



TI RACCONTO IL MIO MONDO...





TI RACCONTO IL MIO MONDO...

© 2016, Retina Italia Onlus, Milano

Tutti i diritti sono riservati

Edizioni Tip.Le.Co.

A cura di

Simona Caruso

Stampa e allestimento

Tip.Le.Co., Piacenza





A Tommaso, Alessia, Nina,
Peppe, Selene, Paolo, Arnaldo, Kevin...
luce dei nostri occhi,
speranza di un mondo più bello





Introduzione

di Simona Caruso

Ti racconto il mio mondo è un progetto realizzato dall'Associazione Retina Italia Onlus e nasce per rispondere ad un duplice *obiettivo*. Il primo obiettivo è legato all'esigenza di far conoscere e comprendere che cos'è l'IPOVISIONE, condizione che coinvolge molti soggetti in Italia e nel mondo ed è molto spesso causata da patologie degenerative ereditarie, come la retinite pigmentosa e le sindromi ad essa associate. Il primo obiettivo dunque mira a far comprendere la diversità nel modo di percepire il mondo. Nella nostra società la comunicazione è basata soprattutto su immagini che scorrono velocemente, mentre una persona ipovedente ha bisogno di più tempo e più spazio per poter afferrare un messaggio (visivo); cerchiamo di far comprendere le difficoltà che vive chi ha una disabilità sensoriale (visiva e visiva-uditiva), pur mantenendo una straordinaria capacità di adattamento.

Consideriamo l'informazione un passo importantissimo verso l'integrazione e l'accettazione delle nostre patologie, e cerchiamo di fare informazione tenendo presente che ciò che segue non è un testo scientifico, non è un trattato di oftalmologia, è piuttosto un percorso che come in un puzzle di frammenti di vita racconta il nostro mondo. Lo racconta attraverso storie, molte di esse di natura biografica, e attraverso queste storie scopriamo come, in contesti sociali, culturali e geografici diversi, ognuno di noi reagisce alla diagnosi di una patologia e affronta la vita con un deficit sensoriale. Raccontiamo il nostro mondo attraverso la poesia che non trova come argomento necessariamente la disabilità sensoriale: la poesia esprime i nostri sentimenti, siano essi d'amore o di rabbia, e i

nostri stati d'animo (desideri, paure, speranze...). Sicuramente ciò che si scorge in molte poesie è la descrizione dei sentimenti e della realtà attraverso i cinque sensi. È quasi una poesia che si tocca e che si può comprendere chiudendo gli occhi, facendosi accompagnare dal tatto, dal gusto, dall'olfatto...

E infine raccontiamo il nostro mondo attraverso le immagini che sintetizzano e rappresentano alcuni percorsi di lettura e sarà sicuramente interessante scoprire come noi ipovedenti percepiamo l'immagine, come concepiamo la fotografia, il colore e i particolari. La maggior parte delle immagini e delle fotografie sono state realizzate da noi: dipinti che nascono dall'anima quasi senza dover passare per gli occhi, immagini di un mondo visto attraverso una fessura, un cancello, che evidenziano la nostra peculiarità nel contemplare i particolari, e infine immagini di colori che per molti di noi sono sfumature di un unico colore, che non riusciamo a percepire mai nella sua vera tonalità ma cerchiamo ugualmente di rappresentarne la bellezza. E ci sembra importante evidenziare che alcuni racconti ed immagini sono stati realizzati per noi da persone che, pur non condividendo una disabilità sensoriale, fanno parte della nostra vita, come i nostri familiari o i nostri amici. In particolare abbiamo trovato davvero bello nella sua semplicità, il contributo dei nostri figli: la loro testimonianza è unica e risponde a quelle mille domande che spesso, come genitori (disabili) ci poniamo riguardo la loro serenità e il loro benessere, ed a loro principalmente è dedicato questo libro.

Il secondo obiettivo è più introspettivo, riguarda il bisogno, per noi che viviamo la disabilità sensoriale, di confrontarci. Anche questo è un passo importantissimo per l'integrazione e l'accettazione. Il confronto attraverso il racconto è un modo terapeutico di "guarigione". Spesso vivere con una disabilità ci fa sentire come prigionieri in un corpo, con la sensazione di non essere compresi, di non poter mai raggiungere davvero la libertà. Raccontare è come aprire una finestra al mondo per dare la possibilità di comunicare agli altri e a noi stessi la nostra voglia di esserci e di vivere.

Vi auguriamo una buona lettura sperando possa essere piacevole e sperando che giunti all'ultima pagina avrete imparato qualcosa in più sul mondo con le sue infinite diversità e complessità.

Retina Italia Onlus

È l'Associazione Nazionale per la lotta alle distrofie retiniche ereditarie e aderisce a Retina International, alla FISH, ed è Associazione amica di Telethon.

Le distrofie retiniche comprendono un gruppo di malattie rare ereditarie caratterizzate dalla progressiva degenerazione delle cellule fotosensibili della retina, in entrambi gli occhi, e in molti casi si presentano in maniera sindromica con altre patologie.

Queste patologie portano progressivamente e, quasi nella totalità dei casi, alla cecità o, al meglio, ad una visione cosiddetta tubolare.

A tutt'oggi non c'è cura, né farmaci che siano in grado di arrestarne la progressione degenerativa.

Sostieni con noi la ricerca!

IBAN: IT 49 X 05584 01602 000000005050

Dona il tuo 5x mille a Retina Italia onlus c.f. 96243110580

Indice

IPOVISIONE	13
Carmela Silvestri	
Pronto!	16
Dario Sorgato	
Il mondo secondo me	20
Laura Scatizzi	
Il profumo delle viole	23
Angelo Costantino Sartoris	
Canto libero	24
Patrizia Faccaro	
Più forte della paura	25
Simona Caruso	
Adesso sogno di volare	35
Angelo Costantino Sartoris	
Step into my world...	38
Roberto Fabio Brucci	
Cecità	42
Sonia Cella	
Martina la lumachina	43
Graziella Grisiglione	
L'amore più grande	49
Maria Vietti	
"Come vedo il mio papà"	52
Tommaso Presti	
L'oggettino magico	53
Salvatore Orazio Presti	

Nina e mamma Simona Caruso	54
Il cane che mangiò una nuvola e colorò il mondo Ivan Varsi	56
Vivi Patrizia Faccaro	63
Estate in cascina Carlo Parolini	74
D'amor non si muore Sonia Cella	75
Tratto dalla tesi di laurea dal titolo "Disabilità visiva e sport" Michela Peli	76
Raccontando la mia vita... Ettore Ancelotti	80
Un pensiero Benedetto Falsini	82
Lettera d'amore alla vita (i miei 50 anni) Angelo Costantino Sartoris	83
E se... Elisa Mutti	85
Senza ritorno Carlo Parolini	86
Mani di seta Ivana Del Debbio	91
Io e Veronica Piero Caruso	92
La barzelletta dei tre vampiri Anonimo	102
Tor l'"ipotarpa" Salvatore Orazio Presti	103

La mia Storia	105
Vincenzo Luigi Milanese	
Colpi proibiti	107
Patrizia Faccaro	
La mia vita insieme alla retinite pigmentosa	108
Vincenzo Santoro	
La mia compagna di viaggio	111
Stefania Pagano	
I cinque sensi	113
Tina Germanà	
Riflessione	115
Maurizio	
Donne allo specchio	116
Simonetta Orrù	
Lettera di un "falso cieco"	117
Andrea	
Manuale dell'ipovedente: raccolta di norme e divieti che regolano il comportamento del perfetto ipovedente	120
Gruppo Ipovedentiinsieme	
T4	123
Scoopiati Diversamente Band	
Rabbia, ti guardo	125
Maria Colucci	
Io mi sento	127
Roberto Fabio Brucci	
Quando gli altri non vedono	128
Salvina Butticè	



Una società che
pretende di assicurare
agli uomini la libertà,
deve cominciare col
garantire loro l'esistenza

L. Blum





IPOVISIONE

Carmela Silvestri

Quando pronuncio la parola "ipovedente" noto in chi mi ascolta un attimo di assenza, un'assenza dettata dalla non conoscenza, a volte non mi chiedono cosa vuol dire, ma capisco che mi considerano una specie di marziano. Sono tanti anni che convivo con questa situazione e non smetto ancora di stupirmi della reazione della gente. Io so di essere in gamba e trovo, come tutti, i miei stratagemmi per essere il più indipendente possibile, a volte ci riesco altre no. Nella mia infanzia e adolescenza non è stato facile però, mi vergognavo della mia diversità, anche se ho avuto la fortuna di avere una famiglia e dei compagni di scuola che mi hanno aiutato molto. Ricordo ancora i miei compagni che mi dettavano le cose scritte alla lavagna, mia sorella che mi indicava i colori... ero molto brava a disegnare ma non ho mai visto i colori e i miei disegni spesso rimanevano degli schizzi.

Ho dovuto combattere con l'ignoranza di qualche insegnante che se gli dicevo che non vedevo alla lavagna, mi rispondeva: "è impossibile è scritto così grande!"oppure con l'addetto alla biglietteria delle ferrovie al quale ho chiesto un orario e si è arrabbiato perché si stancava di alzarsi per dirmelo. E poi ci sono le cose buffe... come la vecchietta di turno che nel supermercato ti chiede di leggerle la scadenza di qualche alimento. Un giorno mentre andavo a lavoro percorrendo il mio solito marciapiede, stavo per cadere addosso a un operaio che puliva il tombino senza le dovute segnalazioni, me ne sono accorta all'ultimo passo...mi è andata bene. Ho imparato molto presto a vedere con le mani, da piccola andavo nell'orto con mia madre e raccoglievo i fagiolini toccando

la pianta, prendo gli oggetti dai mobili ricordando esattamente la loro posizione anche se non li guardo, cammino per casa e scendo le scale a luci spente perché conosco il mio percorso .Uno dei momenti più belli è stato diventare mamma, questo ha cambiato la mia vita, nel bene e nel male .Avevo paura di non essere all'altezza, paura di camminare per strada con la carrozzina, ma non per colpa mia, io attraverso sulle strisce, per l'inciviltà di chi guida che non rispetta i pedoni .Qualche volta ho comprato qualcosa di rosa al posto dell'azzurro, poi ho lottato con me stessa e nonostante mi guardassero come una pazza ho imparato a chiedere i colori.

Mio figlio ha imparato a riconoscere i numeri e i colori prestissimo, a tre anni mi diceva il numero del bus e quando il semaforo era verde per attraversare...nella nostra città i semafori sonori scarreggiano. Il mio dentista dice che è impossibile che non percepisco i colori " perché mi vesto benissimo", memorizzo i colori dei capi che compro e nella mia mente so quali a grandi linee possono essere abbinati con tutto e quali no. Quando cammino per strada la grande confusione mi confonde perché le orecchie sono la mia guida, mia mamma diceva all'oculista quando ero piccola che non ha mai capito il confine di ciò che io vedessi con gli occhi, ciò che percepivo col tatto e quanto faceva la mia intelligenza. Anche mio marito è ipovedente, quindi la nostra vita non è agevole ...ma ci siamo adeguati a tutto, la casa vicino al lavoro ,al supermercato e alla scuola,le vacanze con l'agenzia di viaggi e poi tanto ingegno....quando fai qualcosa devi pensare tutto nei minimi dettagli, non sono ammessi imprevisti, solo qualche piano b già predisposto. Facciamo tutto da soli senza aiuti costanti, la maestra di mio figlio dice che siamo un trio da imitare. Ognuno di noi da quello che può alla famiglia...ed è bello vedere che le altre mamme mi affidano i figli consapevoli del mio senso di responsabilità, che mio figlio ha dei bei voti a scuola e che socialmente non gli viene fatta pesare la disabilità dei genitori. Quando ci sono delle feste di compleanno i bambini fanno a gara per offrirci un passaggio e anche i genitori

si offrono continuamente di aiutarci. Ho spiegato a tutti il mio problema e mi è risultato più facile gestire la mia vita, così le persone sanno che se mi chiamano li saluto, ma se muovono la mano io non me ne accorgo. Purtroppo il mondo dell' ipovisione è complesso e quando ti sbattono le porte in faccia non è facile sempre reagire, ma ce la possiamo fare, tutti ce la possiamo fare. Io lottò per fare quello che fanno gli altri: casa, lavoro, famiglia, svaghi e dobbiamo lottare tutti a denti stretti senza farci scoraggiare dagli ostacoli e senza nasconderci dietro ai problemi....cerchiamo di far capire a tutti che esistiamo e come siamo fatti, non tutti lo capiranno, ma il mondo è così, infinitamente vario.

Pronto!

Dario Sorgato

- Pronto mamma, sono io.
- Ciao Dario.
- Ciao. Ho conosciuto un ragazzo qui, al pensionato, mi ha detto che la Retinite Pigmentosa mi porterà alla cecità.
- Come? Ma cosa dici?
- Sì, dice che lui ha fatto il servizio civile all'Unione Italiana Ciechi e che ha conosciuto tante persone con questa malattia. Alcuni sono già ciechi.

E ora cosa faccio?

L'avevo saputo così, quasi per caso. E così lo dissi a mia mamma, al telefono.

Avevo 19 anni. Ero al primo anno di Università. Mi ero iscritto a Disegno Industriale, a Milano, a 300 km da casa. Mi ero avviato verso un percorso di studi che mi avrebbe formato per fare una professione dove la vista è fondamentale, necessaria.

Ma cosa dovevo fare? Avevo già fatto un grande passo ad andarmene da casa, dovevo forse mollare tutto e iscrivermi a Filosofia? A Psicologia? Io ci vedevo ancora abbastanza, avevo la patente, andavo in bicicletta, io non potevo cambiare allora il corso della mia vita per cominciare a vivere da ipovedente.

Quel giorno, quella telefonata, mi tornano spesso alla memoria, e sono parte di una storia che ho raccontato troppe volte, a tutti gli oftalmologi e otorini che mi hanno visitato. L'ho ripetuta ogni volta che mi hanno chiesto la storia della mia diagnosi e quanto ho co-

minciato a non sentire e quando ho cominciato a non vedere e quando mi hanno operato di cataratta e quando ho messo le protesi acustiche e quando mi hanno fatto gli esami del DNA.

Forse dovrei scrivere questa di storia. Mettere per iscritto le date, i giorni e tutti gli audiogrammi e gli encefalogrammi e i campi visivi che ho raccolto negli anni. Dovrei scrivere qui la mia storia clinica, per poterla stampare e porgere al prossimo medico.

Ne ho visti troppi, di tutte le religioni e di tutte le nazioni.

Ciarlatani, alcuni.

Me l'avessero detto subito qual era il mio destino.

Forse l'avevano visto, loro, il mio futuro.

Guardando dentro quello spiraglio che si apre nei miei occhi.

Perché non me l'hanno detto? Loro.

Perché non mi hanno detto che non potevo reggerlo da solo il peso del buio? Loro.

Hanno lasciato che lo scoprissi da solo, alla soglia dei vent'anni, appena avevo creduto di essere già uomo.

Forse l'hanno fatto apposta. Per lasciarmi scegliere il mio futuro, senza che fosse per forza quello di un cieco. Che cieco non ero e cieco non sono.

Forse me l'hanno detto e io non l'ho sentito. Me l'hanno detto sottovoce, dietro le orecchie, mentre non li guardavo. Non potevo vedere le loro labbra muoversi e non potevo sapere il significato di parole senza suono, troppo difficili per me. Usher, retinite pigmentosa.

Parole, solo parole.

Io sapevo soltanto di dovermi infilare due pezzi di plastica orribili nelle orecchie per guardare la TV, per ascoltare il professore. Dovevo farmi crescere i capelli per nasconderli e sentirmi ancora per qualche anno onnipotente.

Erano pure belli quei lunghi capelli neri e ricci che il vento asciugava mentre io viaggiavo sulla mia Vespa.

C'è polvere su quel motore. Polvere sui pedali, polvere sulla mia velocità.

Le mie scarpe, i miei piedi, quelli non hanno polvere. Hanno terra, hanno sabbia, hanno acqua.

Sotto e dentro e fuori i miei piedi hanno le strade che ho cominciato a percorrere. Sono tante, a volte penso che magari siano anche troppe.

Più ne cammini e meno ne scegli. Le provi tutte per scoprire che non hai ancora trovato quella di casa tua.

È questo viaggiare?

Continuare a cercare il tuo percorso migliore, quello che non ti stancheresti di ripetere domani e poi ancora.

Mi sono chiesto se il mio viaggiare non sia forse un fuggire, un modo per nascondermi in modo diverso. Ora che non ho più i capelli sto forse cercando un altro riparo? Da cosa?

Forse dovrei raccontare una storia diversa da quella scritta dai dottori.

Mi dicono tutti le stesse cose.

Mi dicono tutti che può solo peggiorare.

Hanno inventato la luna, hanno trovato il modo di farmi vedere le stelle dentro una scatoletta di vetro, hanno scoperto come ridare la vista ai topi, ma io?

Devo forse aspettare loro?

Io continuo a salutarmi nello specchio scambiandomi per un mio amico, a cadere dalle scale come se a me non facessero male, a sfregiarmi la fronte come un guerriero, a pisciarmi addosso perché non trovo il bagno, ad aprire porte già aperte, a pagare il doppio perché non riconosco le monete, a non salutare un amico mentre attraverso la strada, a non vedere una donna fino a quando è troppo tardi per chiederle

- Hai l'ora?

Sarebbe stata comunque una scusa banale.

Nessuno chiede più l'ora.

Tutti sanno che ora è.

Lo so anch'io. Che invece vorrei abbandonarmi e non avere tempo, ne soldi, né niente.

Alle volte ho paura che sia solo tutta una mia illusione, questo coraggio con cui cerco di vestirmi. Invece sono sempre un po' fragile, nascosto dietro quel diaframma che si chiude.

E nel frattempo vorrei che la luce che entra nei miei occhi registrasse il mondo che vedo.

Vorrei che le immagini mi si scrivessero dentro e non avere bisogno, mai più, di guardare.

Oggi, a più di 15 anni da quando hanno messo sul mio conto una sindrome, comincio a camminare con un bastone, metto i pezzi di plastica nelle orecchie, mi attacco al braccio di un amico senza dare troppe spiegazioni.

Compongo lo stesso numero di telefono, risponde ancora mia mamma, che per me non ha mai cambiato voce.

Mi ascolta ancora. Forse ha più paura di me.

Io ho imparato a guardare in faccia questo futuro, nero o sfocato che sia. Ho imparato a guardarmi allo specchio e vedere meglio di loro dentro lo spiraglio che ancora mi resta.

Io non so cosa vedo.

Ed è per questo che non ho paura.

Dicono che fa più paura quello che non sai cos'è, com'è.

E invece non sai niente. Non sai quando, non sai se.

Intanto aspetto. Soltanto vivo.

Nessuno mi ha ancora raccontato com'è, da lì.

Da quel mondo che magari, non sarà poi così male.

Troppe volte ho raccontato la mia storia e ho disimparato come si fa.

Non voglio raccontare la mia vita come un vecchio in declino.

Sono stato nel mondo per terra e per mare e spesso mi sono stupito io stesso di come ho saputo sognare, ma alle volte mi assale il timore che potrei voler smettere, e acquietarmi un po'.

Dove?

Il mondo secondo me

Laura Scatizzi

Esistono colori che si possono vedere solo con il cuore e ci sono rumori che è impossibile sentire solamente con le orecchie. Avere una malattia genetica degenerativa di tipo sensoriale significa avere un limite fisico oggettivo. È quello che in gergo tecnico si definisce un handicap.

Ma in che cosa consiste esattamente?

Nel mio caso si tratta di una sindrome chiamata USHER che colpisce l'apparato uditivo e quello legato alla vista. In altre parole sono sorda fin dalla nascita e ipovedente dall'età di 19 anni (restringimento del campo visivo e cecità notturna). Eppure eccomi qui.

In una società in cui non esistono più confini: geografici, morali, mentali; dove tutto è acquistabile e raggiungibile, alla portata di tutti, la malattia è considerata da tutti la peggior esperienza che una persona possa incontrare nella propria vita. Io invece sono giunta alla conclusione che sia una grande opportunità. La malattia rappresenta una possibilità per divenire consapevoli di se stessi e la reale importanza di tutte le cose che ci circondano. Dobbiamo solo avere la forza di accoglierla come tale. E crederci.

Il rovescio della medaglia, insomma, il rischio è cadere nell'egocentrismo. Ogni malato "vede e sente" (ironia della sorte) soltanto se stesso. La sua realtà è la realtà. Per questa ragione dovremmo, tutti noi, uscire dal nostro problema, abbandonare il nostro ego ed entrare nel mondo.

Io mi ritengo una persona molto fortunata. Nonostante tutto. O proprio in virtù di questo tutto che mi rende unica.

L'amore

Devo ammettere però che non è sempre stato così: ho passato anni a inseguire delle emozioni senza penetrarle e viverle. La malattia, scoperta alla soglia dell'età adulta, mi ha permesso, in quanto espediente e scusante, di erigere un muro tra me e l'altro sesso. Ammetto. Avevo paura. Paura di amare, di essere amata, di abbandonarmi ad un altro che può tradire, ferire, come in qualche modo ha fatto il mio corpo, il mio destino. Avevo paura di essere rifiutata perchè, in fondo, io stessa per prima mi rifiutavo.

Così per molto tempo ho escluso l'amore dalla mia vita. Era più facile vivere lamentandomi di essere incompresa, soffrendo, crogiolandomi nelle mie disgrazie, scusandomi di cose di cui non ho colpa, schiava delle mie insicurezze. Era più facile appiccicarmi addosso un handicap e usarlo come scusa per non vivere.

Non accettavo l'amore dell'altro perché non amavo me stessa. Tutto il mio essere in quanto tale. L'amore invece è energia pura che non risponde a nessuna legge fisica o razionale. Non resta che imparare ad accettarlo e ad esso abbandonarsi..

Oggi ho scoperto, grazie ad Alessandro, con cui da otto anni condivido tutta la mia vita, che il "problema" era solo mio e che, anche questo mio atteggiamento era una forma di egocentrismo. Non possiamo vivere in eterna attesa perché è già questo il migliore dei mondi possibili e siamo solo noi, con tutto il nostro essere, che lo alimentiamo.

La solitudine

Milano. Notte. Fine luglio. Valentina, un'amica, mi confessa la sua incapacità di vivere la solitudine. Sempre fidanzata, sempre in compagnia, incapace di rimanere sola con se stessa per più di qualche ora. Prigioniera di un agire che si rivela in realtà una vera e propria fuga per evitare di pensare.

In quel momento mi sono sentita di raccontarle una delle mie più grandi fortune: la sordità. La possibilità che io ho, più di altri, di isolarmi fisicamente, in modo reale e totale, mi ha permesso di en-

trare in me stessa e di conoscermi. Anche io, come tutti, ho avuto paura degli abissi della mia anima. Perché sono come paesaggi bellissimi che stordiscono, perché abbagliano come i riflessi dei raggi di sole in piena estate. Diceva Kahlil Gibran (Aforismi. Sabbia e Schiuma. Mondadori, 1999): "Sono un viaggiatore e un navigatore e ogni giorno scopro qualche nuova regione dentro la mia anima". E in questo compito la solitudine e il silenzio sono ottimi compagni: capaci di creare atmosfere e luoghi per ascoltarsi.

È vero che noi umani siamo esseri sociali e che le relazioni sono fondamentali per la nostra sopravvivenza ma la maggior parte di noi occidentali vive i rapporti umani come una droga. La nostra "importanza" nella società è proporzionale alle telefonate, e-mails e sms che riceviamo. Nessuno considera la qualità e profondità dei rapporti perché non è la natura del rapporto che conta ma la relazione in sé. Svuotata di significato, senza valore alcuno se non il divertirsi. Nessuno più si incontra. E questo porta all'incapacità di crescere e di diventare adulti. Viviamo nella società degli eterni Peter Pan.

La solitudine fa paura, come il dolore e la morte.

I popoli antichi dicevano che un vero "maestro" si riconosce da come muore. Solo in quel momento vengono infatti messi in pratica tutti gli insegnamenti. Si nasce e si muore soli. Questa è una delle grandi verità che caratterizza la nostra esistenza di esseri umani. Ci vuole coraggio per vivere. E sudore e fatica per vivere al meglio. Poi dobbiamo morire ed è un'evento democratico: la morte, la grande livella, come diceva Totò. Pensare spesso alla morte permette di vivere con integrità e al meglio: la vita acquista pieno significato. È quello che fa un guerriero, un uomo che sceglie la propria vita e come morire. Il valore di un uomo si evince dall'energia che impiega nel realizzare il proprio destino. Quando, in solitudine, sentiamo di riuscire a rimanere noi stessi; in quel momento troviamo la forza di andare per il mondo e sorridere.

Il profumo delle viole

Angelo Costantino Sartoris

Tu che porti il profumo lindo della neve,
nel perpetuo e vorticoso tuo pellegrinare
e mi regali il profumo delle viole
che con grazia stai accarezzando,
nel tuo gioco che dispensa vita ovunque
organo vivido dell'amor fecondo.

Vento, che migri a cercar calore
ed amor ovunque dispensare,
cogli le mie tacite, passionante parole.
esse emergono, silenziose dal cuore.
Ad un altro cuore devono arrivare.
Un cuore lontano, ma vicino a toccarsi.

Portale questo mio sentimento,
portalo dove nasce il sole,
là in quel cielo dove ami giocare
nei giorni tuoi migliori.
Accompagnalo lieve,
non disperderlo altrove.

Abbine cura e consegnalo al suo cuore.
Accarezzale le labbra con lieve brezza
Poi ascendi da lei con vorticoso allegria
infondile il profumo delle viole
il fiore degli innamorati e del pensier d'amore.
Questo solo ti chiedo.
Per un attimo di sua felicità.

Canto libero

Patrizia Faccaro

Voci tuonanti
richiami d'amore
si odono da lontano
o son urla di terrore?
Profumi nei boschi
sperduti nel tempo
bramosie sopite
sfuggite al rimpianto.
Vorrei cancellare
i miei venti smarriti
saprei perdonare
colori appassiti.

Più forte della paura

Simona Caruso

Mi ritrovo tra le mani la mia carta d'identità, mi soffermo di fronte a quello spazio vuoto lasciato alla voce "segni particolari". Penso ai miei tanti segni particolari sorridendoci su. Penso che un segno caratteristico in effetti c'è ed è piuttosto importante. Esattamente! Se dovessi scrivere il mio segno particolare, credo che scriverei SOPRAVVISSUTA.

Mi sento sopravvissuto se osservo oggi gli anni che hanno preceduto la mia diagnosi di retinite pigmentosa...

Sono sopravvissuta tutte le volte che senza sapere di non poter vedere tutta quanta la strada (da destra a sinistra), ho attraversato sfidando la jungla anarchica della mia città. Ovviamente se nasci con un campo visivo molto ristretto, come se vedessi attraverso un rotolo di carta igienica o ancor peggio da un buco della serratura, pensi che tutti vedano esattamente come vedi tu, e se nessuno te lo spiega, vivi facendo ciò che fanno tutti gli altri con grandissimi rischi! Sono sopravvissuta tutte le volte che ho sentito un'automobile frenare ad un pelo dalla mia gamba quasi sempre mentre andavo in bici nel cortile sotto casa, mentre giocavo a calcio con gli amici. Sono sopravvissuta soprattutto durante gli anni dell'esperienza scout: niente è più rischioso di una retinopatia (che non sai di avere) se sei un boy-scout o una guida (così si chiamano le ragazze scout). Un giorno perciò, quando avevo più o meno undici anni (ed ero dunque la più piccola del gruppo) decisi di iniziare questa esperienza avventurosa. Come mi sentivo in quegli anni? Decisamente mi sentivo come se fossi stata un piccolo mostriciattolo alieno in un mondo di persone quasi perfette.

E poi non so se dipendesse dalla retinite o dal mio carattere, io potevo essere tutto nella vita tranne che una ragazza scout! Sicuramente amavo la natura e affrontavo senza troppe lamentele le difficoltà (magari non cantavo e sorridevo come avrebbe preteso uno dei punti della promessa scout) ma per il resto ero davvero una frana!

Ciò che ricordo con particolare "tragicità" sono sicuramente i campeggi estivi. È proprio in quelle occasioni che posso dire, sinceramente di essere sopravvissuta, nonostante me! Gli scout hanno uno stile di vita molto avventuroso, non solo durante il giorno, quando la luce del sole poteva aiutarmi un po', ma anche durante la notte, quando il sole si nascondeva dietro i monti e noi dovevamo fare affidamento sulla luce (per me quasi inutile) del lume, e su quella (per me inesistente) della luna. Diverse volte mi sono ritrovata da sola nell'oscurità, in questi posti spesso alberati, pieni di sentieri costeggiati da dirupi, chiedendomi perché mai, proprio a me, la luna non indicava un bel niente. La luna indicava il sentiero ai viandanti, faceva compagnia ad Hansel e Gretel nel bosco, e invece io riuscivo solo a vederla nel cielo (quando i miei occhi si posavano esattamente su di lei) ma la sua luce non illuminava nient'altro che la luna, e forse qualche nuvoletta che le si posava sopra.

Quell'esperienza però fu importante perché proprio durante un campeggio estivo a Serra San Bruno, in Calabria, ebbi la mia prima diagnosi... da un ragazzino che aveva più o meno la mia stessa età, durante l'indimenticabile esperienza del gioco notturno.

Il "gioco notturno" c'era stato più volte accennato quasi come una sadica minaccia e noi lo temevamo come si teme l'arrivo di una piaga biblica. E così una notte, mentre dormivamo in tenda come angioletti immersi nei nostri sacchi a pelo, ecco che la voce tuonante dei capi ci sveglia come se fossimo stati sotto attacco nemico, come se un terremoto stesse per risucchiare il terreno sotto di noi.

Credo fossero state le tre di notte, o giù di lì. Ci vestimmo sopra il

pigiama e a differenza dei preparativi per il fuoco di bivacco, la preparazione al gioco notturno fu accompagnata da silenzi e lamenti di chi ancora è in parte nel mondo dei sogni. Mi sentivo come dentro ad un incubo da cui non potevo fuggire. Il gioco notturno? "Oddio", pensavo, "e che sarà mai?". Uscii dalla tenda e come sempre, apparve dinanzi a me l'oscurità. Era inutile che mi chiedessi anche in quella occasione per quale motivo gli altri erano così tranquilli spensierati e si muovevano con disinvoltura nel buio ed io invece non vedevo niente; in quel momento dovevo solo pensare a sopravvivere. Ci presentammo davanti alla base scout (un posto in cui vi era un piccola casa in mattoni e il fuoco di bivacco acceso che scoppiettava profumando di legna bruciata tutt'attorno). I capi pimpanti e arzilli come se non fosse stata notte fonda, ci narrarono una storia, ci spiegarono le regole del gioco che io non compresi assolutamente. Nella mia mente mi si presentarono due quesiti: "perché esiste il gioco notturno?"

"come si fa a correre nel buio più buio?"

e infine la soluzione illuminante come una torcia mentale giunse in mio soccorso: "È notte" mi dissi "è vero che gli altri riescono a muoversi con disinvoltura, ma nella notte è anche vero che ci si può nascondere con più facilità!". E mentre questa idea geniale mi rincuorò in quella notte assurda di umidità e zanzare, il capo dei capi urlò: "BUONA CACCIA!!" che nel gergo scout è pari a "pronti partenza e via". Dopo un secondo e anche meno tutti si fiondarono da una parte all'altra di quel posto meraviglioso e insidioso, soprattutto molto alberato. Durante il giorno ero riuscita a memorizzare albero dopo albero, qualcuno mi si era memorizzato in fronte lasciandomi il segno. Conoscevo il luogo della base, sapevo che a destra il percorso era così e a sinistra era in quest'altro modo, che dritto c'erano due alberi distanziati l'uno dall'altro come l'apertura delle mie braccia, che dovevo mettere i piedi in un certo modo ad un certo punto. Ero rimasta lì da sola e dovevo spostarmi al più presto fingendo di giocare come tutti gli altri, così finì di giocare. In questi casi è ottimo non essere popolare e lasciare che le belle

ragazze abbiano la peggio rincorse a destra e a manca. Io mi inoltraí tra gli alberi mentre la vita dei coetanei "normali" mi correva attorno. Avanzai con le braccia tese in avanti, tra alberi e cespugli mentre le urla e le rincorse degli altri si facevano sempre piú lontane. In quel momento riuscivo a sentire persino i grilli, mentre le cicale si erano spente ormai da un pezzo. Procedevo molto lentamente quando sentii qualcosa, come una voce sommessa dal pianto o piú precisamente dei singhiozzi! Da bambina non avevo ancora affinato bene il senso dell'udito. Questo è un errore che molti adulti facciamo, infatti nasciamo con 5 sensi e a stento ne sfruttiamo solo due, dando maggiore importanza alla vista, quando in realtà non dovrebbe essere cosí. La conoscenza del mondo affidata solo a due sensi è davvero molto limitata! Ricordo che feci uno sforzo enorme per comprendere da dove provenissero quei singhiozzi e allo stesso tempo mi stupii in seguito per aver indovinato e aver dato ascolto alle mie orecchie. Li sentivo provenire dal basso, quindi immaginai qualcuno che fosse caduto a terra e si fosse fatto male. contemporaneamente la mia fantasia di bambina immaginò invece un mostro cattivo travestito da bambino che stava lì per tendermi un agguato, e si alternavano fantasia e razionalità mentre procedevo nel buio e i singhiozzi sommessi si facevano sempre piú vicini. Poi d'improvviso i singhiozzi sparirono. Mi paralizzai preoccupata, e proprio in quell'istante in cui pensavo di aver perso il mostro (o bambino) che stavo cercando, una voce mi apostrofò:

"Ehi, stai bene?"

Faccio un balzo di terrore, sento il cuore che si precipita in gola e poi torna giú. Che paura! Quando il cuore torna al suo posto mi dico che non c'è niente di cui aver paura, in fin dei conti avevo trovato la persona che stavo cercando. Riconobbi dalla voce che si trattava di Gianluca, un giovanissimo boy scout che forse aveva poco piú dei miei anni. Non era un mostro. Era accovacciato a terra, mi aveva parlato con una voce triste e tremolante, ma come me anche lui forse aveva avuto paura per la mia presenza. Mi ri-

cordo che mi puntò una torcia in faccia e continuò a chiedermi:
"Ciao, che succede? Ti sei persa?"

Mi sembrò buffo perché in realtà mi trovavo lì per lui, ed era lui che avrebbe dovuto rispondere alle mie domande. Mi ero protetta gli occhi dalla luce della torcia e avevo deciso di abbassarmi per mettermi a sedere vicino a lui. Scoprii in quel momento che era appoggiato ad un albero con il volto rigato dalle lacrime e tremava. Non tenni conto delle sue domande, ero concentrata a sconfiggere la mia timidezza per chiedergli:

"Cosa ti è successo?"

Era strano per me trovarmi in quella situazione perché io ero quella che nel gruppo aveva un ruolo davvero poco importante, non parlavo quasi mai con nessuno e nessuno voleva parlare con me, non avevo mai saputo aiutare nessuno e non avevo mai chiesto aiuto, ma soprattutto mai nessun ragazzo sino ad allora mi aveva confidato qualcosa, anche perché a quell'età i ragazzi tendono a dimostrarsi forti e coraggiosi e non piangono mai in presenza di una ragazza. Invece lui, a quella mia domanda, ricominciò a piangere e a raccontare la sua storia tra singhiozzi e rabbia:

"Non voglio giocare, non mi interessa, voglio tornare a casa mia!"
In quel momento capii che c'era qualcuno che la pensava come me! Mi sentii finalmente in compagnia, mi sentii compresa, e conobbi forse per la prima volta quel sentimento straordinario che è l'empatia

"Anche io non voglio giocare, è notte, che storia è questa del gioco notturno, che stupidaggine, e poi fa freddo!"

Lui mi interruppe frettolosamente e quasi con tono di rimprovero mi rispose:

"Ma tu non vuoi giocare mai!"

Mi resi conto che aveva ragione. Io ero la bambina che non voleva giocare mai. Era vero, ma non amavo le critiche e quasi quasi lo avrei abbandonato lì da solo, ma lui ritornò a singhiozzare ed io perciò continuai ad ascoltare il suo racconto:

"Stasera toccava a me lavare i piatti, al fiume, quindi li ho lavati,

tutti per bene. Poi è arrivato Davide, ha preso i piatti e li ha sparsi a terra e nel fango e allora i capi che non avevano visto la scena e pensavano fosse stata colpa mia mi hanno costretto a rilavarli di nuovo ma io non l'ho voluto fare e così... mi hanno messo in punizione, hanno detto che dovrò dormire fuori la tenda, tutta la notte. Ma io ho paura! Fuori ci sono i serpenti velenosi e... i lupi... forse ci sono anche gli orsi..." e in quel momento pianse a dirotto con la faccia tra le mani. Pensai che il mondo degli scout faceva davvero terribilmente schifo. Pensavo che sarei voluta fuggire lontano e tornare a casa. Gli misi una mano sulla testa, faceva freddo ma lui era sudatissimo, come tutti i bambini quando piangono. Cercai perciò di consolarlo:

"Mi dispiace. Certo è una cosa terribile dormire fuori dalla tenda. Davide è proprio un bambino cattivo. Penso che quando morirò andrò all'inferno, penso che è così cattivo che andrò all'inferno. Anche i capi andranno all'inferno. Tutti andranno all'inferno!"

Gianluca non si consolò affatto, mi prese la mano "non mi importa dove andranno, io non voglio dormire fuori dalla tenda perciò stanotte fuggirò"

Certo che tra il fuggire e dover dormire fuori dalla tenda, la seconda opzione sarebbe stata meno pericolosa, ma lui mi sembrò davvero deciso. Mi strinse la mano e a quel punto pensai che doveva essere davvero disperato per scegliere me come compagna di fuga ed io non ne ero affatto convinta, ma lui si alzò in piedi, si asciugò il naso con il polsino della felpa, mi puntò nuovamente la torcia in faccia e disse:

"Tienimi stretta la mano" Gli strinsi la mano sudaticcia e sporca di terra

"Ti guido io... perché, tu..." e in quel momento si interruppe, prese fiato e proseguì "tu non ci vedi!"

Quella fu la prima volta che qualcuno aveva formulato quella sorta di domanda-affermazione in modo serio, rivolgendosi a me. Mi spiego meglio. Non era una presa in giro, non era un rimprovero per esortarmi a vedere qualcosa che non riuscivo a vedere. Era

piuttosto una sorta di pre-diagnosi. La diagnosi di quel ragazzino non era affatto sbagliata ma io negai con decisione e con rabbia urlando:

“Certo che ci vedo! perché dici che non ci vedo? Ci vedo perfettamente io! Ma...”

In quel momento mi vergognai tantissimo “se mi tieni la mano è molto meglio”

Lui non disse nulla, sembrava più interessato alla sua fuga che a tutto il resto, e così ci inoltrammo tra gli alberi, i cespugli e le insidie di quel posto in cui il terreno sotto i nostri piedi si faceva ora morbido e soffice, ora sconnesso e frastagliato, mentre le voci e le corse dei nostri compagni scout, si perdevano nella notte.

Procedevamo con passo indeciso, la paura si impadronì di me come una fitta tagliente alla bocca dello stomaco, chiusi gli occhi e cercai di pregare, ma in quel momento finalmente sentimmo il fischietto dei capi, lontano a spezzare il silenzio. Il gioco è finito. Gianluca aveva deciso che il gioco doveva finire anche per noi. Credo che quello fu il respiro di sollievo più sentito che avessi mai avuto sino ad allora. Per fortuna Gianluca ci vedeva bene e aveva la sua torcia tascabile che dal mio punto di vista faceva davvero poca luce, e così, passo dopo passo tornammo alla base. Appena giunti quasi in prossimità della base lui mi lasciò la mano. Anche se Gianluca non mi era mai piaciuto, mi ero illusa che poteva essere l’inizio di una straordinaria storia d’amore, ma il sole sorse su una nuova giornata di campeggio, Gianluca tornò ad essere un bambino cretino come tutti gli altri, ed io una bambina con la retinite pigmentosa come pochi. Nonostante tutto, mentre stava lì a schiamazzare con i suoi compagni, mi avvicinai e gli chiesi: “E poi, hai dormito fuori la tenda?” lui mi rispose sgarbatamente qualcosa che non ricordo più e poi corse verso gli altri ridacchiando e giocando.

Ed un giorno, non molto lontano dai giorni di quel campeggio, la diagnosi del giovane Gianluca, fu resa valida.

Nonostante le periodiche visite di controllo, appresi verso i 18 anni la realtà della mia patologia: una sera durante una delle tante ma-

ratone televisive sulle malattie rare, vidi l'intervista ad una ragazza affetta da retinite pigmentosa. La ragazza era cieca assoluta e raccontava della sua vita "precedente" e di quando un tempo ci vedeva e sperava in una guarigione da quella terribile malattia. Appresi così, in questo modo quasi per caso, che forse anche io avrei potuto perdere del tutto la vista. Non riuscii a parlarne con nessuno per molti giorni, e poi mi decisi a parlarne con un ragazzo semplice e molto comprensivo che in quegli anni era il mio amore. E posso dire adesso, anche in questo caso osservando la mia vita a distanza, che a darmi la forza e il coraggio di vivere è stato sempre l'amore.

Ogni volta che mi innamoravo avevo la forza di prendere delle decisioni e fare scelte anche difficilissime. La prima scelta difficilissima fu per me frequentare l'università perché sino ad allora non avevo mai davvero messo alla prova le mie capacità e i miei limiti. In quegli anni ho dovuto faticare molto per riuscire a frequentare le lezioni, abituarci alle scalinate dell'ex monastero dei Benedettini in cui si trovava la facoltà di Storia e Filosofia. Anche in quegli anni mi sentivo, ma con più ironia, come un mostriciattolo alieno che andava piano in un ambiente in cui tutti si affrettavano per arrivare per primi. Mi resi conto solo dopo i primi due anni, che avevo bisogno di un tutor per accompagnarmi alle lezioni pomeridiane e aiutarmi a districarmi in quel mondo confusionario che è l'università: aule che cambiano continuamente, gradini, penombra, burocrazia. E così alla fine sono riuscita persino a laurearmi, e anche in quel giorno indimenticabile la retinite pigmentosa si mostrò alla commissione dei professori, proprio nel momento ufficiale in cui dopo la lettura del voto di laurea bisogna stringere la mano a tutta la commissione. Che ansia riuscire a trovare la mano volgendo lo sguardo alla persona giusta! Per noi retinopatici anche salutare diventa un momento drammatico, eppure ci sono riuscita, anche quella volta, a "sopravvivere".

Quasi subito dopo la laurea ecco che arriva lei, l'amore più grande, mia figlia Nina. Ed è lei che mi ha insegnato qualcosa di più impor-

tante e bello del semplice sopravvivere. Mi ha insegnato l'arte di vivere, nonostante tutto.

Ho imparato a lottare per le cose in cui credo, cercando di sconfiggere la parte più oscura di me fatta di timidezza, diffidenza e poca autostima. Ho imparato l'importanza che hanno i nostri cinque sensi, e non solo i nostri cinque sensi ma anche la parte del corpo che non utilizziamo perché sfruttiamo soltanto la parte destra o soltanto la parte sinistra. Così io, che fino a un momento prima la sua nascita ero esclusivamente mancina, ho imparato ad utilizzare anche la mia parte destra, a cercare ed infine trovare le cose con le mani, con le orecchie e talvolta anche con il naso. Ho imparato in questi anni a dare valore alle cose semplici che nella loro semplicità danno senso alla vita:

Ha un valore la calma quando ci si muove nello spazio, quando con tutto il tuo corpo riesci a percepire il caldo e il freddo, quando impari persino a riconoscere con il tatto e con l'udito se un luogo che stai attraversando è spazioso o è stretto. Ha un valore il profumo dell'aria e le sue variazioni, l'energia che trasmette una persona quando le prendi la mano. Ha un valore il timbro della voce, le pause, i silenzi, hanno un valore l'ordine nella disposizione degli oggetti, ha un valore la sinergia all'interno della famiglia. Ed ha un valore soprattutto la fiducia verso gli altri, quando con umiltà ti lasci guidare e l'altro diventa parte di te.

Ogni tanto quando capita di affacciarmi dal balcone la sera e trovo una città inesistente con la luce fastidiosa dei lampioni, mi immagino passeggiare avvolta dai profumi e dagli odori che cambiano come cambiano le stagioni: il profumo di castagne ad Ottobre, di gelsomini in Estate, l'odore di terra e di pioggia in Inverno...

Ho acquistato molta forza, ma mi manca terribilmente quel senso di libertà che si prova nell'essere indipendenti.

Mentre scrivo queste parole mi tornano in mente quelle di un grande uomo che ci ha lasciati presto, senza darmi il tempo di conoscerlo personalmente, si chiamava Franco Bompreszi, un uomo straordinario e un giornalista eccellente. Ho avuto il piacere mol-

tissime volte di leggere i suoi articoli e vedevo in lui non un uomo "disabile" ma un guerriero che non temeva niente e nessuno e si batteva con coraggio per i diritti di tutti. Un giorno, dopo la sua morte, mi trovai a leggere queste parole e le accolsi come un segno:

NON SIAMO NOI AD ESSERE DISABILI, MA È LA SOCIETÀ CHE CI RENDE TALI.

Forse non sarò all'altezza di raccogliere il testimone e condurre la sua battaglia, da sola. Ma insieme a mille altre persone sono sicura possiamo portare avanti la sua e adesso la nostra missione: creare un mondo in cui tutti possano **ESISTERE!**

Adesso sogno di volare

Angelo Costantino Sartoris

Era la fine di Agosto del 1999. Avevamo, con la mia famiglia, trascorso dieci giorni di vacanza al Lido di Jesolo, vicino a Venezia ed era arrivato il momento del ritorno a Torino. La giornata era soleggiata e il percorso quasi tutto in autostrada. Per arrivarci dovevo percorrere la provinciale. Era mattina, saranno state sì e no le 8,30 e a quell'ora le ombre sono ancora un po' "lunghe". In quel tratto la strada era alberata e dovevo svoltare a sinistra in un incrocio senza semaforo, improvvisamente mi resi conto di non vedere cosa c'era nello spazio in ombra. Dovevo girare e, molto lentamente e con i nervi tesi, svoltai. Per tutto il viaggio ho riflettuto su questa nuova realtà e ho concluso, molto prima di arrivare a Torino, che non potevo più condurre un'auto senza mettere in pericolo la vita di chi trasportavo, la vita altrui e la mia. Quello fu il mio penultimo viaggio.

L'ultimo fu quello da casa all'autodemolitore. Due giorni dopo aver consegnato l'auto, andai a vedere l'esecuzione della mia fedele e vecchia Ritmo, "denudata" da tutti i componenti di plastica ed accessori recuperabili. Andò dignitosa ed innocente al patibolo, ridotta in un rosso parallelepipedo di lamiera dal volume inferiore al metro quadro.

Avevo chiesto al tipo che l'aveva presa in consegna, quando avrebbero distrutto l'auto perché volevo essere presente. Può sembrare ridicolo, ma per me era come voltare definitivamente una pagina molto significativa, dove la mia libertà personale non sarebbe mai più stata la stessa e i miei ritmi avrebbero subito enormi rallentamenti.

Avrei dovuto rassegnarmi ed imparare da subito a camminare "a passo d'uomo".

L'auto mi mancava e nelle settimane successive vissi un periodo molto difficile. Era sempre nei miei pensieri la libertà che mi dava, com'era semplice gestire le incombenze quotidiane o anche solo fare una gita fuori porta, beh, era un modo di gustare la vita. Per chi non sa, è difficile con la sola immaginazione capire cosa vuol dire dover rinunciare a condurre un'auto. Mia moglie, che non ha mai voluto conseguire l'esame di abilitazione alla guida, mi domandava spesso: "ma perché? Guidavi bene e non hai avuto incidenti". Nonostante vivessimo e ancora viviamo insieme e le mie spiegazioni sono puntuali, non è mai riuscita a capire cosa vuol dire avere una visione centrale che degenera continuamente, riducendosi sempre più.

Per alcuni anni, la notte, inconsciamente continuai a viaggiare con la mia auto che, nella tipica stranezza dei sogni, non era la mia ultima auto, ma una vissuta Fiat 127 color blu Adriatico che avevo negli anni '70; un'auto che ha accompagnato gli anni di quando conobbi mia moglie e ebbi la grande gioia della nascita dei miei figli.

Più volte nei miei "viaggi notturni" mi sorprendevo a pensare, mentre sognavo di guidare, che non lo dovevo fare: avrei potuto causare un incidente e ammazzare qualcuno ed immancabilmente mi svegliavo.

Fu sempre con la 127 che una notte ebbi uno strano sogno. Ero al volante ma l'auto non si lasciava condurre, ma mi conduceva dove voleva lei. Capii poi che quel sogno fu premonitore di un lungo periodo della mia esistenza legato al destino, dove non avrei potuto fare nulla per cambiare il mio percorso di vita. Una notte, tempo dopo, il sogno si ripeté: sempre sognando, scendevo dall'auto e continuavo il mio viaggio a piedi. E nella vita restarono le difficoltà, ma ritornai ad essere, in parte, padrone delle mie scelte.

Poi, una notte, la svolta. Sognai una grande inondazione tipo "diluvio universale" che tutto travolgeva: l'acqua impetuosa si alzava

a dismisura, oltre le case, oltre i monti ed io mi trovai prigioniero in un fazzoletto di terra che stava per essere anch'esso travolto e, semplicemente, imparai a... volare. E mentre l'acqua, sempre più impetuosa, cercava di travolgermi, volai sempre più in alto, fin dove l'acqua non poteva arrivare e in quel luogo c'era il sole. Da quella notte imparai a gustare la bellezza del volare: sentivo l'aria che mi accompagnava nel movimento e sembrava di nuotare nell'acqua, solo che, mentre nell'acqua si rimane costretti dalle correnti, nel cielo si usano le correnti per andare dove si vuole. Da allora ho fatto bellissimi "viaggi notturni", anche in luoghi dove non sono mai stato, giocando con l'aria e percependola come se stessi volando davvero. L'auto è rimasta altrove, forse "annegata" e dimenticata in quel sogno che non so più dov'è. Ma che importa, adesso sogno di volare. Ed è bellissimo.

Step into my world...

Roberto Fabio Brucci

“Il vero viaggio di scoperta non consiste nel cercare nuove terre, ma nell’averne nuovi occhi”
(M. Proust)

Il mio nome è Fabio, ma anche Roberto, visto che ho la facoltà di scegliere tra i due.

Nella mia vita, come accade spesso a tutti, ho dovuto compiere delle scelte, condizionate dalle alternative disponibili, tra ciò che avrei voluto fare e ciò che avrei potuto fare.

Così, quando si trattò di scegliere quale percorso di studi intraprendere, sebbene fossi maggiormente predisposto per le discipline umanistiche, optai per il liceo scientifico; all’epoca, infatti, appassionato dei documentari realizzati da Piero e Alberto Angela, sognavo di diventare un giorno ricercatore e divulgatore di tematiche scientifico-culturali. Ero in particolar modo attratto dal concetto di biodiversità e mi ero, pertanto, ripromesso di studiare scienze naturali all’università, ma le cose andarono diversamente. Nella tarda adolescenza iniziarono a manifestarsi i primi sintomi di quella patologia visiva, ereditaria e degenerativa, che poi gli specialisti mi diagnosticarono: la distrofia maculare dei cono. Dovetti, allora, abbandonare le ambizioni giovanili; non riuscivo più a rilevare il viraggio di una soluzione né a distinguere microrganismi al microscopio, per cui non ritenevo più realizzabile dedicarmi a studi in cui l’osservazione scientifica è fondamentale.

Dal momento che tenevo moltissimo a frequentare l’università non mi scoraggiai e decisi di vagliare i vari corsi di laurea, valutandone i pro e i contro in maniera ponderata; senza saperlo, stavo intuiti-

vamente facendo quello che di lì a poco avrei appreso si chiamasse in gergo tecnico "*balanced scorecard*". La mia scelta cadde, infatti, su quello che era in quel momento un innovativo e sperimentale corso di laurea interfacoltà, in scienze del turismo a indirizzo manageriale, presso la Federico II di Napoli, che coniugava discipline giuridico-economiche con diversi ambiti culturali, tutti di estremo interesse per me: storia dell'arte, archeologia, discipline dello spettacolo, museologia, etc. Il filo conduttore era il tema del viaggio, nelle sue diverse declinazioni, che riusciva a riunire in sé tutti i miei variegati interessi. Sin da piccolo, infatti, avevo compiuto numerosissimi viaggi (più simili a dei "sopralluoghi" che a vacanze!), grazie anche alla tessera ferroviaria (mio padre è stato macchinista), il che mi ha dato una grande libertà e mi ha permesso di girare l'Italia e non solo, come un piccolo Goethe. Non poche sono state le difficoltà da superare per conseguire la laurea, ma l'entusiasmo era tale da vincere ogni preoccupazione; il mio binomio era diventato studiare e viaggiare, finché fosse stato possibile.

Parallelamente sono venute alla luce in me due inedite passioni: la scrittura e la fotografia. Il progressivo peggioramento della vista mi aveva portato a volgere lo sguardo laddove ero solito distogliere: dentro di me. Lì vi ho trovato un intero universo, con cose piacevoli, altre meno, ma tutte sorprendenti. In questo viaggio la poesia mi ha permesso di scandagliare una galassia di emozioni, attraverso una vera e propria translitterazione del mondo interiore. Mi piace, a tal proposito, ricordare una frase di Gibran: "Se vedi solo ciò che la luce rivela e odi solo ciò che il suono annuncia, allora in verità non vedi e non senti".

La fotografia, d'altro canto, mi ha permesso di registrare quello che stavo diventando; nei miei viaggi la metà del divertimento era costituita dalle foto che scattavo in continuazione, cercando di afferrare ciò che in quel momento la mia vista o la mia mente non erano riuscite a cogliere ed apprezzare e, spesso, solo a distanza di anni hanno rivelato nuovi significati. Ricordo ancora quando mio padre, per aiutarmi a superare quello che per me è stato il periodo

più buio della mia vita, mi regalò una fotocamera digitale. Non importava se non sarei stato in grado di realizzare foto tecnicamente impeccabili; avrei, comunque, potuto immortalare attimi e luoghi come io li percepivo. Come ha affermato il celebre fotografo Oliviero Toscani, "l'immagine non è solo visione, l'immagine mentale passa attraverso altri sensi", concetto condiviso anche dal fotografo quasi cieco John Dugdale: "The mind is the essence of your sight. It's really the mind that sees".

Altra tappa fondamentale nel processo di crescita e scoperta di sé è stato, indubbiamente, l'ingresso nel mondo del lavoro. Anche in questo caso, tuttavia, si è verificato il dualismo tra ciò che sentivo appartenermi e ciò che, invece, potevo effettivamente fare, esemplificato dai due concorsi pubblici ai quali decisi testardamente di presentarmi e che ricalcavano in parte le due "anime" del mio percorso di studi accademico: quella giuridico-economica e quella storico-culturale. Il primo era indetto dalla Banca d'Italia per dieci vice-assistenti sul territorio nazionale, mentre il secondo era bandito dall'allora Ministero per i Beni e le Attività Culturali, per dieci assistenti museali per i beni archeologici della regione Campania. In ambo i casi le domande furono migliaia e mai mi sarei immaginato di superarli entrambi. Dovetti, tuttavia, rinunciare con rammarico al secondo, per due ordini di motivi: innanzitutto, l'inidoneità fisica ad alcune mansioni previste dal bando e poi, cosa non da poco, avevo già iniziato a lavorare da circa un anno presso la filiale napoletana della prestigiosa Banca d'Italia.

Il nuovo binomio su cui decisi di concentrare le mie energie era costituito dalla sfera lavorativa e da quella affettiva, mentre a farne le spese fu la salute; cominciai, infatti, a risentire dei ritmi eccessivamente frenetici ai quali ero sottoposto, nel tentativo di conciliare i tempi della vita lavorativa con quelli della vita privata. Ho, così, dapprima ridimensionato le mie più autentiche passioni, che mi avevano nutrito fino a quel momento, quasi al punto di cancellarle del tutto dalla mia vita, rischiando, così, di perdere anche me stesso. Come già in passato, malattie, perdite, ansie e depressioni

hanno segnato momenti di necessario cambiamento e di svolta, anche in questa circostanza sono riuscito a riemergere con maggiore consapevolezza e spirito rinvigorito. E l'ho fatto coniugando la rinnovata fiducia nella scienza, la ritrovata fede in Dio - con cui è iniziato il viaggio più bello della mia vita - e la riconfermata fedeltà a me stesso, nel segno di una vivificata vocazione, che è autentica espressione della dimensione interiore.

Ho, dunque, inaugurato una nuova fase, in cui il segno pittorico avrebbe riunificato e dato nuova vita alle precedenti esperienze, poiché, prescindendo dalle abilità tecniche, ancora una volta, ho seguito quella che era un'urgenza espressiva. Nel suo Trattato sulla pittura, Leonardo da Vinci scrive: "La pittura è una poesia muta e la poesia è una pittura cieca". Aldilà dei risultati che conseguirò, la sfida che mi sono posto è divenuta, così, quella di conferire un volto alla poesia e la parola alla pittura.

Un tempo vedevo tutto con i soli occhi della ragione e della scienza; poi, ho cominciato gradualmente a guardare anche con quelli del cuore, grazie all'arte e non solo; infine, ho osservato tutto attraverso la fede, che vi ha conferito un nuovo, potente significato. Ad ogni ampliamento di prospettiva, acquisito in maniera autentica benché sofferta, ho sempre riscontrato un profondo senso di meraviglia che, come riconobbe già Aristotele, è il principio della conoscenza.

Alla luce di questa nuova "meta-visione" si è anche evoluta la mia *mission*, improntata a trasmettere, nella vita di tutti i giorni, un messaggio di speranza a quanti si trovino ad attraversare periodi bui nella loro vita, affinché riescano di nuovo a scorgere la luce in se stessi: *non c'è notte che non veda il giorno, perché il sole risorge per tutti.*

Cecità

Sonia Cella

L'equilibrio volle deturparmi della vista.

Ostacolo per l'immaginazione,
chiodo per l'empirico e l'onirico.

Alla mancanza di luce si sopperisce con l'ingegno,
la pazienza, l'astuto diniego di rigidi schemi.

Così l'Oscuro mi divenne Amico.

E cavalcai su orizzonti macchiati di gretta solitudine.

Ma così estasiante, calpestare ciottoli freddi ed arroganti.

Sfiorare bolle di ipnotico perbenismo e sorridere della

falsità della Luce.

Odo risate isteriche. Poiché chi è in grado di vedere al

di là del giusto

è condannato alla follia.

Il Fato mi indicò la via. Io, scientemente, la seguii.

Martina la lumachina

Graziella Grisiglione

A Nina: la speranza, il futuro

Si trovavano, come ogni mattina, nel cortile della scuola. Di certo non la domenica! La domenica era fatta per riposare e anche per sognare! Oh, Gionni il procione era un animaletto molto affascinante: occhietti neri, piccoli ma luccicanti come se fosse ogni giorno commosso; due macchie gli coloravano di nero il pelo intorno ad essi. Sembrava portasse una maschera, come quella di Zorro, un eroe d'altri tempi. I suoi baffi bianchi, come la neve, gli davano un vero tocco di simpatia!

-“Ci racconterai finalmente una storia oggi?“, chiese Gionni all'amica del cuore Martina, la lumachina dall'aria malinconica.

La lumachina stava lì, in cerchio, insieme al procione ed altri due amici: Nica la formica e Ciccio il riccio. Intanto, aspettando il suono della campanella, si erano dati appuntamento nel bosco.

-“Deciso allora! Ci vediamo dopo la merenda delle cinque!“, strillò Nica la formica, trascinando il suo zainetto pesante verso l'ingresso della scuola.

La scuola si trovava in cima ad una collina, sopra un bel prato verde. In questo posto sembra tutti i giorni primavera! I fiori sono sempre colorati, le maestre sorridenti ed affettuose con i piccoli scolari del villaggio.

-“Ho una storia spaventevole da raccontarvi amici miei!“, annunciò Gionni mentre correva verso la porta della scuola. Procedeva talmente veloce che sembrava un cavallo al galoppo! Ed era rivolto ancora ai suoi compagni quando... SBAM! La maestra aveva già chiuso la porta. Tutti accorsero per vedere se si fosse fatto male.

La lumachina che, generalmente, procedeva con lentezza, stavolta restò lì a guardare. Frattanto, si disperava senza muoversi. Le antenne svolazzavano di qua e di là. Di Gionni, nessun segno di ripresa.

-“Gionni, amico mio!!! Svegliati! Alzati! Parlami! Amico prezioso rispondi! Raddrizzati! Sollevati!” e doveva fare un certo sforzo per far uscire la voce. In effetti sembrava lo stesso acuto lamento di dolore di Nicio il micio, quella volta che sua madre gli aveva calpestato per errore la coda con la zampa!

Martina e Gionni erano amici inseparabili; lui aveva imparato ad andare lento come lei per non farla mai restare indietro, quando facevano strada insieme, durante le passeggiate. Mai uno sbuffo di noia, anzi era felice di camminare accanto alla sua amica del cuore. Lei lo ascoltava in silenzio, con attenzione, anche quando non riusciva ad acchiappare tutte le parole che uscivano dal muso del suo amico perché parlava troppo velocemente! Gionni, detto anche il “mangia parole”, aveva tanti amici, ma Martina era speciale.

-“Bambini fate spazio, lasciatelo respirare.”, strombazzò la maestra Gina serpentina, che sentendo il botto aveva riaperto la porta. Guai a chi le toccava quei piccolini! Con ognuno di loro in classe utilizzava un'accortezza particolare perché lei lo sapeva bene che ognuno di loro era diverso e bisognava avere tanta pazienza e tanto amore. Per esempio: Lalla, la farfalla, non riusciva proprio a star seduta; si posava sulla sedia, tornava a volare e così a tutte le ore. Allora la maestra aveva avuto un'idea: di tanto in tanto faceva lezione sul prato, così Lalla poteva sentirsi più libera ed avere più spazio per svolazzare di qua e di là. A Bartolo, lo scoiattolo, le tabelline proprio non gli entravano in testa e allora la maestra gli lasciava usare le zampette per aiutarsi, fintanto che le avrebbe imparate come tutti gli altri. Martina, la lumachina, quando andava alla lavagna restava col gesso puntato sulla lavagna senza scrivere una sola parola. La maestra aveva scoperto che, se la lasciava al suo posto, era più felice e diceva che vedeva meglio la lavagna.

Nell'occasione delle correzioni alla lavagna, allora la lumachina leggeva ad alta voce i compiti che aveva fatto a casa e la maestra li scriveva alla lavagna al posto suo. D'altronde era fiera della sua classe: erano tutti molto intelligenti e svegli e di buone maniere. La natura aveva fatto germogliare l'unicità nelle loro diversità.

-“Maestra sono vivo!”, disse Gionni con tutta l'aria che aveva nei polmoni, facendo una lenta giravolta un po' per gioia, un po' per assicurarsi che la sua amichetta fosse attorno a lui, che si fosse precipitata insieme a tutti gli altri. Ma ahimè: lei era molto più distante. La cosa lo rese infinitamente triste. Dentro di sé si sentiva poco importante per lei. La lezione finì, i compiti furono tutti fatti con grande contentezza e la merenda preparata dalle zampe delle proprie madri aveva un sapore buonissimo! Venne l'ora di ritrovarsi nel bosco, sotto il quarto albero di nocciole.

-“Ho una storia paurosa da raccontarvi! Proprio paurosa amici!”, fece sapere a gran voce il procione intanto che gli altri occhietti si sbarravano per la curiosità! Alla formica si erano drizzate le antenne e Ciccio, il riccio, per l'entusiasmo, già aveva lanciato un aculeo, che fortunatamente era finito sul tronco di un albero. La formica attraverso impercettibili movimenti, si spostava, allontanandosi dai suoi amici.

-“Mio nonno due mesi fa ha costruito un'altalena nel mio giardino, con una corda che avevo a casa e una tavoletta di legno robusto. Ha legato le corde ad un ramo d'albero molto resistente. Ebbene! Di notte la vedo spostarsi come se ci fosse qualcuno a dondolarsi, ma non c'è nessuno!”, spiegò Gionni, rivelando ai suoi amici quale fosse la sua terribile esperienza notturna. Le prime sere si era messo alla finestra ad osservare se in giardino vi fosse qualcuno, magari quel dispettoso di Biglio il coniglio, suo vicino di casa, ma non aveva visto nessuno! Così poi aveva deciso di scendere e mettersi davanti all'altalena: ad un certo punto, sempre alla stessa ora, quella prendeva a muoversi da sola, ed anche i suoi baffi cominciavano a vibrare.

-“Ah ah ah ah”, scoppiò una fragorosa risata fra gli amici: Ciccio

aveva, involontariamente, lanciato un mucchio di aculei appallottolandosi per le grasse risate: fortunatamente non aveva colpito nessuno. La formica si rotolava a terra senza potersi fermare! La lumaca, ormai sotto il quinto albero, ridacchiava composta, senza l'euforia degli altri due. Quando si furono ricomposti, la più coraggiosa prese la parola.

-“Ma Gionni! E' il vento che fa muovere la tua altalena! La maestra ha spiegato che il vento è il movimento dell'aria e che a volte è così forte da spostare gli oggetti.”, illustrò ancora ridacchiando la formica. Erano tutti d'accordo con questa spiegazione. Il procione si abbandonò ad una lunga risata e pensò che, in fondo, era per quel motivo se persino i baffi gli tremavano. Il vento.

“Amici, la mia storia è tanto triste. Stamattina prima di andare a scuola ho visto mio padre dormire sul tavolo e anche a pranzo. La mamma dice che non è niente di grave, ma io sono molto preoccupato! E' terribile!!!”. Ciccio il riccio non aveva detto proprio tutto ai suoi amici. Difatti non aveva raccontato che la notte prima era andato a cercare in frigo qualche ghianda da sgranocchiare, non avendo visto il padre dietro, gli aveva dato, per sbaglio, una gran botta con la porta del frigo, dritta in faccia. Quello che lo preoccupava era: c'entrava per caso quella gran botta presa?

-“Ah ah ah ah”, scoppiò nuovamente una fragorosa risata fra gli amici: Nica sbatteva le zampe, si era messa a pancia all'aria e rideva a più non posso. La lumaca, immobile sotto il quinto albero, ridacchiava composta, senza l'euforia degli altri due. Gionni si sfregava nell'erba sbattendo le zampe sul suolo. E intervenne dicendo: -“Ma dai! E' entrato in letargo! Ce l'ha spiegato la maestra qualche giorno fa: quando inizia a far freddo i ricci come Ciccio e la sua famiglia vanno in letargo e si svegliano dopo qualche mese. Tu eri assente perché stavi poco bene.”. Arrivò pure il turno di Nica la formica, nipote di un grande partigiano della lotta contro i formicai tappati. Nonostante non avesse la stessa grinta di suo nonno, era ugualmente di grande animo e molto sensibile.

-“La mia è davvero una storia infelice, amici. Ogni mattina, ancor

prima che io mi alzi, sento i miei genitori uscire per andare nell'agrumeto a proteggerlo contro insettacci prepotenti, che ne vogliono rovinare i frutti; lavorano molte ore al giorno e, quando alla sera rincasano, sono molto stanchi. Io voglio aiutarli! E così ho deciso di lasciare la scuola per andar con loro!"; le antenne basse ed una zampetta che solcava il terreno da destra a sinistra e ancora da sinistra a destra. Quando ebbe finito, risistemò le zampe ed alzò gli occhietti verso i suoi compagni.

-“ Ooh! Ma questo non è possibile Nica! Noi siamo piccoli! Non possiamo lavorare! Un giorno forse tu diventerai una grande formica operaia! Ma adesso non puoi! Dobbiamo giocare! La maestra ci ha spiegato che c'è una grande casa grigia su un prato, da qualche parte del mondo, dove degli animali piccoli, che si chiamano bambini lavorano e la maestra dice che dovrebbero invece giocare!”, protestò quasi in lacrime Ciccio che pensava che anche Nica lo avrebbe abbandonato! Era tuttavia comprensibile la sua tristezza, dopo che suo padre si era addormentato sul tavolo, per il letargo naturalmente, senza nemmeno salutarlo e chissà per quanti mesi! Certamente la disperazione di Ciccio, a sentirla dire ciò, fu talmente grande che la formica raddrizzò le antenne e si convinse che era più bello giocare con i suoi amici dopo la scuola. E poi sì, effettivamente, aveva ancora tante cose da imparare a scuola! Ciccio riccio, in uno slancio d'affetto, l'aveva presa e abbracciata forte! E che sorpresa! Nessun aculeo si era sganciato dal suo corpo! Ad un certo punto, si guardarono, ma i conti non quadravano! Si girarono di scatto verso l'albero numero cinque chiedendo a Martina di raccontare la sua di storia e, soprattutto,... perché si era allontanata dal gruppo?

-“Io... Io... ho una brutta storia da raccontarvi ed è la storia della mia vita. Da quando sono piccola vedo come se spiassi il mondo dal buco di una serratura! Io vi vedo dalla testa ai piedi solo se mi allontanano. E più mi allontanano e più cose vedo. Se stiamo vicini, amici, io vi vedo a pezzetti: quando sto di fronte a Ciccio riesco a vedergli solo il muso, a Gianni solo i baffi.”. Nel profondo silenzio,

immersa negli sguardi dei suoi amici, Martina faceva un grande respiro prima di ricominciare a dire altro, come quando si prende aria prima di tuffarsi nel mare. Allora fece di nuovo un bel respiro e continuò a parlare:

-“Se volete capire di cosa parlo, arrotolate uno dei vostri quaderni e guardatemi, poi voltatevi verso un albero, i fiori, il cielo e così verso ogni cosa che vi sta attorno e ditemi cosa vedete. Vi accorgete solo di un pezzo d’albero, vi vedrete l’un l’altro solo in parte, ma se vi allontanate dalle cose che guardate noterete più particolari, fino a cogliere quasi nell’interezza l’oggetto che state puntando coi vostri monocli di carta improvvisati.”

Nel parapiglia della curiosità, con un occhio chiuso e l’altro appiccicato al monocolo, Ciccio, Nica e Gianni si scontravano tra di loro, inciampavano cercando di trovare una direzione verso cui puntare. Alla fine ognuno di loro fissò un punto dell’immensità del cielo: il nostro amico riccio non vedeva che metà di una nuvola; dell’imponenza di un arbusto Nica non vedeva altro che un solo ramoscello. Solo Gianni, che aveva puntato sulla sua amica del cuore, sotto l’albero numero cinque, riusciva a vederla interamente.

-“Ooh!!”; fu un coro di stupore nel vedere con “gli occhi” della loro amica lumachina e capirono subito le difficoltà nel veder il mondo a metà!

Ma l’amore non conosce distanze e diversità. Gianni, sempre col suo monocolo incollato all’occhio, si diresse lentamente verso la lumachina fino a vederne solo un pezzettino: la guancia. Le scoccò un bacio che risuonò in tutto il villaggio. I compagni applaudirono e correndo verso la lumachina la abbracciarono forte fino a farla scomparire! Pluf!

L'amore più grande

Maria Vietti

Sono Maria, vivo a Torino e dal 19 aprile presto servizio come volontaria per i disabili alla Sacra Ostensione della Sindone.

Non è la prima volta che faccio questa esperienza e posso garantire che ogni giorno non è mai lo stesso.

Nella "routine" del trasportare carrozzine e dare indicazioni ai pellegrini c'è sempre qualcosa di Misterioso e benefico, che colma il mio cuore di sorpresa e commozione.

Ad oggi posso dire che ogni incontro che ho avuto la possibilità di fare mi ha arricchito, rivelandomi testimonianze grandiose di Fede, che sono espressioni di speranza per questo mondo.

Nonostante questo ci sono alcuni giorni in cui l'affluenza delle persone è molto elevata, il lavoro è intenso e non vedi l'ora finisca il tuo turno per andare a casa.

In uno di questi giorni ho ricevuto un dono immenso, che non rimane nel mio cuore, solo un ricordo, bensì si rivela un aiuto presente per ogni giorno.

Una sera ero di servizio presso il plastico dedicato alle persone non vedenti, faceva molto caldo, ero stanca e i varchi d'ingresso stavano per chiudere.

Io, contenta e soddisfatta, mi appresto a raccogliere le mie cose per andarmene, quando vedo arrivare, da dietro la tenda della sala video, una famiglia di sei persone.

Tra loro c'era Benedetta, una bambina bellissima, con tanti riccioli biondi in testa ed un viso angelico. Benedetta ha sei anni e ha un fratello gemello. Lui è sano, Benedetta invece non ci sente bene e non vede.

Subito mi avvicino a loro per invitare la bimba a toccare il plastico. Loro, visibilmente commossi per l'esistenza di questo oggetto che permetterà alla figlia di "vedere" la Sindone, mi seguono tenendo per mano Benedetta e spiegandole, con minuziosità, quello che saremmo andati a fare. Dopo di che la bambina, cercando le mie mani, le afferra saldamente e con tono di voce molto alto inizia a farmi domande su chi sono, da dove vengo, dov'è la mia mamma e perché sono lì.

Dopo questo terzo grado iniziamo l'esplorazione del plastico. Da subito rimango particolarmente colpita dal modo in cui le sue piccole mani scivolano sul volto e sugli occhi dell'immagine. Mi trovo spiazzata e titubante nel dovergli spiegare la storia di quell'uomo che ha tanto sofferto. Poi arriva il turno delle domande più difficili: "Ma cosa sono i baffi? E i chiodi?" E mi trovo a dover spiegare a parole tutto ciò che per me è evidente e scontato, ma lei non ha mai visto.

Benedetta ripassa più e più volte sul rilievo del plastico, quasi bisognosa di toccare ogni minima curvatura, ma non vuole essere lasciata sola, vuole che sia io ad accompagnare le sue mani.

Dopo questo momento mi rendo conto che c'è qualcosa di meraviglioso in quella bambina, una curiosità straordinaria e un abbandono totale di fiducia in chi la ama.

Al termine del percorso, arrivati davanti alla Sindone, la invito a mettersi in ginocchio con me e le sussurro in un orecchio che eravamo arrivati davanti al telo dov'era stato avvolto quell'uomo che aveva "visto" con le sue mani prima.

Tutto il suo vociare e le sue domande, in un momento, si placano. Con sorprendente raccoglimento, Benedetta guarda in alto e mi chiede: "Posso dire una preghierina? Va bene lo stesso quella per andare a dormire?"

Di fronte alla Sindone mi sorprendo anch'io a cercare ogni minimo particolare di quell'immagine, che è lo Specchio del Vangelo.

Mi sento piccola ed estremamente bisognosa nel desiderare per me la fiducia e l'abbandono di quella bambina.

Benedetta sa guardare l'amore e seguirlo in modo incondizionato. Io invece lo do per scontato, distratta da tutte le cose che vedo e, senza umiltà, mi fingo capace di bastare a me stessa.

Usciti dal Duomo, mentre saluto la famiglia di Benedetta, lei mi salta addosso, iniziando a toccarmi tutte le braccia e le mani, facendomi tante feste inaspettate. Poi si ferma e mi chiede "Adesso posso toccare il tuo viso? Vorrei vedere chi mi ha mostrato Gesù.". Con lieve imbarazzo mi chino verso di lei e mi lascio "esplorare" il volto.

La commozione è tanta mentre le sue mani leggere mi accarezzano il viso e poi mi dona un grande bacio.

Benedetta ed io ora siamo compagne di cammino, anche se forse non ci incontreremo mai più. Abbiamo promesso che prima di "andare a nanna" avremmo detto una preghiera l'una per l'altra e per Gesù che ci ha fatto incontrare. Salutandomi con la manina è tornata a Voghiera, dove vive, con il suo bellissimo sorriso e quella voce squillante che non dimenticherò mai.

Tra migliaia di persone, quel giorno, il Signore ha voluto incontrassi lei, con la sua semplicità di bambina, con la sua sofferenza per la disabilità che le segnerà la vita. ma che non la priva dell'abilità, che tutti dovremmo avere, di guardare alle cose della vita con umile fiducia e con il bisogno irrefrenabile di essere accompagnati. Benedetta mi ha fatto vedere l'Amore che Cristo mi dedica tutti i giorni, anche quando io non riesco a vederlo con i miei occhi. Quell'incontro mi ha dato la certezza che il Suo, così, com'è scritto sul logo di questa ostensione, è veramente "L'Amore più grande".

“Come vedo il mio papà”

Tommaso Presti

Oggi volevo parlarvi di una persona davvero speciale: il mio papà. Lui è una persona straordinaria, perché pur avendo problemi visivi non si arrende mai. Quando c'è un problema in casa lui sa subito cosa fare, e se c'è qualcosa che non riesce a sistemare subito, ci riprova fin quando l'aggiusta.

Quando ero piccolo capii che aveva un problema, all'inizio non la presi molto bene, e fino ad oggi penso “ma perché proprio al mio papà?”.

Insieme abbiamo vissuto molte avventure: da piccolo mi portava sempre in giro a comprare patatine, giocattoli e mi faceva conoscere molte cose e persone del paese che io non conoscevo. Andavamo anche alle giostre e nelle macchine volanti si divertiva come se fosse un mio coetaneo.

Una volta, quando ancora guidava, eravamo in auto, all'improvviso si accorse che c'era un motorino fermo proprio davanti a noi, allora frenò così bruscamente che mi fece sbattere il naso sul cruscotto! Sanguinai un po', però fu divertente.

Un'altra volta il mio papà picchiò la testa sul bordo della piscina perché non l'aveva visto e si ferì alla fronte. Dopo qualche giorno credendo fosse un cerotto gli staccai la crosticina che gli si era creata sulla ferita: rimase inizialmente scosso, ma dopo scoppiammo a ridere insieme.

Molti mi dicono che lui è diverso dagli altri, ma non è vero! Lui è un semplice papà. Per me è il padre più bravo del mondo e pur avendo dei problemi non lo cambierei mai!

L'oggettino magico

Salvatore Orazio Presti

Mi cadi e sparisce,
ti cerco e non ti trovo.
Al diavolo ci rinuncio!
Sotto il piede ti ritrovo.
Mi chino e ti raccolgo,
con cautela ti riappoggio.
Quando poi mi puoi servire,
in quel punto devo tornare.
La tua magia mi può aiutare,
a sviluppare il mio intuire.
Mi cadi e fai rumore,
non ti cercherò con stupore.
Ascoltandoti cadere
ti raccolgo con piacere.
La tua magia mi fa pensare,
che tutto ciò che non vedo lo posso ascoltare.

Nina e mamma

Simona Caruso

Stamattina mi sembri più bella, amore mio!

Mi sembra più luminoso il tuo sorriso, più accesi i tuoi occhi, più chiari i tuoi capelli, più morbida la tua pelle, più dolce il tuo respiro, più caldo il tuo abbraccio. Ogni giorno ti avvicino al balcone da dove il sole entra scaldando e illuminando la tua cameretta. Vederti sotto la luce del sole non è come quando mi sforzo di guardarti sotto la lampada a led. Quando ti guardo sotto la luce del sole mi illudo di poterti vedere così come sei veramente, e ti vedo bellissima, anche se so che il tuo volto mi appare tempestato da puntini bianchi e neri che si muovono velocemente. A volte è come se non li vedessi, ma è semplicemente dovuto al fatto che con il tempo mi sono abituata a loro. E anche se oggi mi sembra di vederti lucicante, so che in realtà i tuoi colori appaiono ai miei occhi sbiaditi. E chissà com'è davvero il tuo sorriso che non riesco a vedere mai tutto completo, da una parte all'altra sulle tue labbra! Ma rispondo al tuo sorriso sorridendo, continuo a pettinare i tuoi capelli lisci, e mentre li pettino li bacio, mentre tu parli e mi racconti dei sogni che hai fatto durante la notte appena trascorsa e abbracci il tuo orsetto, e tutta la cameretta si riempie del tuo profumo, e questo mi dice che anche oggi è un giorno luminoso perché tu ci sei. Dopo un tempo che a me sembra infinito, finalmente spuntano sulla tua testa due codine, forse un po' storte, ma niente è imperfetto sulla testolina di una principessa! E quando lo dico ad alta voce tu puntualizzi:

“Io non sono una principessa!”

E così mi elenchi tutto ciò che sei:

“Io sono una bimba samurai, poi sono una scienziata che lavora in un circo e poi sono una fioraia e poi...”

E continui all’infinito finché l’enorme orologio sul muro ci dice che mancano cinque minuti alle otto e allora voli via veloce verso l’ingresso, trascinandoti lo zaino pesante: accendi la luce del corridoio e poi quella dell’ingresso, mi ricordi che lo zaino sta in un punto ben preciso per non farmi inciampare sopra, apri bene la porta perché io non possa sbatterci contro e mentre aspettiamo l’ascensore mi abbracci forte e mi chiedi un bacino. Ti sento serena nonostante i miei continui sensi di colpa. E non mi serve nient’altro che la tua serenità, e in quel momento mentre ci troviamo l’una intorno all’altra penso che in fondo sì, solo io posso vederti così come sei veramente!

Il cane che mangiò una nuvola e colorò il mondo **(tratto da un aneddoto che ha come protagonista Nana, una dolce cagnolona guida)**

Ivan Varsi

“In fondo, visto dall’alto il mondo, sa ancora essere un gran bel posto.

Ah... se solo non ci fossero queste nuvole!”

Il suo lavoro costringeva Sonny a dover prendere almeno tre aerei al mese e quando il suo sguardo, per niente spaventato dal vuoto, si lanciava oltre il piccolo oblò, si diceva sempre che volare fa paura solo a chi insiste nel frustrare la propria fantasia. A trentacinque anni da poco compiuti e due bimbe da crescere, non era ancora sicura che le fiabe non nascondessero un fondo di verità tra le crepe delle parole non dette, di quelle troppo semplici da capire che poi alla fine, a pensarci bene, sono spesso le più enigmatiche.

Maddy, la sua prima gioia, aveva chiesto più volte a sua madre di portarla nel parco in cui, da piccola, Sonny conobbe il cane che mangiava le nuvole. Quel posto era lontano, molto più lontano della distanza coperta in poche ore dal volo Roma Copenaghen, era un ricordo e, nel blu intenso degli occhi di Sonny, una domanda esigeva una risposta: le persone si possono incontrare in un ricordo?

Ma chi ha detto che la nostalgia è una cosa brutta?

Il vecchio Hans credeva di sapere oramai; sapeva che la vita va vissuta interamente e che chi non ha paura non ha coscienza e che l’unico modo che un uomo ha per vincere le battaglie è combatterle.

Anche per Hans, infine, era giunto l’inverno. Come gran parte degli esseri umani, aveva attraversato le stagioni radiose della sua vita a fabbricare mattoncini per la casa della sua memoria e ora che il

freddo minacciava la sua venuta, a poco a poco, si stava rinchiodando in quell'isolamento che, soprattutto in vecchiaia, sa stringerti a sè in un abbraccio inscindibile.

Il ricordo, di questo ne era certo, è un luogo in cui vai una sola volta e mai più, è la meta che inseguirai invano per il resto dei tuoi giorni, ma che sarà sempre troppo lontana, oltre il più remoto dei pianeti, perso in quella che è e per sempre, resterà l'unica distanza veramente incolmabile: il tempo.

Il vecchio Hans amava sedersi su quella panchina nel parco vicino al lago.

Per compiacere se stesso aveva pensato, di recente, che era quello il solo posto in cui si sentiva immortale. Seduto immobile ad osservare ciò che mai più avrebbe potuto osservare, la vita lo lasciava in pace, si dimenticava quasi di lui e dei suoi bianchi capelli, delle ossa doloranti, dei suoi occhi spenti che da più di 50 anni non vedevano più. Allo stesso modo degli abeti o degli animali della vallata che circondava il parco, Hans era lì, ogni santo giorno e la luce, che a poco a poco riempiva lo scenario circostante allo stesso modo di un getto d'acqua che riempie un recipiente, era ancora capace di mentirgli costruendo l'illusione sempre viva di essere in grado di vedere realmente il mondo che gli stava attorno.

"Le foglie cominciano a cadere" osservò malinconica Sonny mentre un soffio di vento le spostava delicatamente i biondi capelli. Fu la prima cosa che le passò per la mente una volta rimesso piede nel suo passato. Teneva gli occhi fissi sui monti che circondavano il lago e attraverso le strette fessure che separavano le sue palpebre, uno sguardo antico, ma non per questo privo di avidità, cercava un cenno, un minimo sentore di cambiamento in uno scenario che invece, come un caro amico, era lì, immobile, che aspettava il suo ritorno.

Un paio di metri separavano il vecchio Hans da quel lago che ricopriva di un blu striato di grigio il fondo di quella visione. Tutto intorno la cornice dei monti chiudeva il mondo di Hans come in uno scrigno, quel posto era un capitolo del libro delle favole sul quale

uno scrittore, alquanto svogliato, si attardava ad apporre la parola fine. Di tanto in tanto una nuova stagione, vestita da pittore impressionista, si fermava lì per qualche giorno e con la sua tavolozza di colori dipingeva di verde, giallo, rosso, bianco o blu la tela sconnessa che si arrampicava oltre le nuvole.

Gli occhi di Sonny erano veloci, avevano un evidente vantaggio rispetto a quelli del vecchio Hans e saltavano come in preda a convulsioni di qua e di là, n disperato tentativo di rimettere a posto i ricordi. La distrazione fece sì che la stretta che legava la sua mano a quella di sua figlia si sciogliesse e Maddy, come guidata da un impertinente destino, corse verso la panchina su cui sedeva il vecchio Hans.

Sonny non lo aveva ancora visto seduto lì immobile a discutere con la sua nostalgia. I rumori della città crescevano indisponenti, la vita, che pulsava fuori da quel parco alzava il volume.

“Scusa signore, tu conosci per caso il cane che mangia le nuvole? Si chiama Moln”.

Quella voce... Era un ricordo restio, era parte di quel suo futuro che al solito immaginava come un ponte immerso nella nebbia al di là del quale si staglia un mondo invisibile, pieno di cose belle e di cose brutte.

Quando il turbinio di passi e i motori delle automobili e le voci confuse e i canti ordinati degli uccelli uscirono del tutto dal campo uditivo del vecchio Hans, per dar spazio unicamente alla voce della memoria vestita con il cappellino rosso di Maddy, si fece silenzio. Per la prima volta, dopo chissà quanto tempo, Hans sentì che la curiosità ne invadeva il corpo e lottò con tutte le sue forze per non girarsi in direzione di quella voce di bambina. Provava vergogna nel dover riflettere il ritratto sbiadito di una vita, la sua, giunta al punto in cui non si ha più nulla da chiedere nello scintillio radioso della piccola.

Però si sa, chi non va incontro al proprio destino quanto prima ne riceve la visita.

“Tu per caso conosci il cane che mangia le nuvole? Si chiama Moln”.

ripeté il suo passato attraverso un'eco remota. La vocina di Maddy, con il suo danese leggiadro, entrò nella memoria del vecchio come un alito di tempesta. Nulla era più al suo posto, né sarebbe stato in grado di tornarci.

Sonny impiegò un istante di troppo a capire cosa stava accadendo. Poi vide e fu come farlo per la prima volta dopo trent'anni e corse verso la panchina.

Vedere il vecchio Hans fu per lei come rivedere la mano di sua madre, che la accompagnava a scuola e i mattini freddi d'inverno della sua infanzia e il latte caldo e il papà che usciva sempre troppo presto di casa portandosi con sé il bacio che le lasciava sulla fronte, un attimo prima di sparire dietro la porta della sua cameretta.

"Mi scusi", farfugliò Sonny in preda alla commozione. Il vecchio Hans non parlava, non pareva nemmeno respirare. Era visibilmente scosso, chissà se per il ricordo di quel giorno, di quella bambina, del suo cane, o di un po' di tutte quelle cose messe insieme, fatto sta che continuava a restarsene in silenzio, aspettava che la donna cominciasse a spiegare.

Passarono alcuni secondi, che tennero i due sospesi in un limbo di ricordi, ognuno di loro si era allontanato da quel posto e tornare indietro da un ricordo ancora vivo richiede uno sforzo enorme. Guardavano prospettive diverse dello stesso dipinto.

Poi improvvisamente il vecchio Hans sorrise; un giorno può cambiare in qualunque momento e quel cambiamento sa rivoluzionare un'esistenza intera; il vecchio Hans ricordava tutto, ora.

Di mattine tutte uguali ne aveva vissute in quel periodo. Il grigio non è affatto un colore sgradevole, ma senza sfumature diventa mortalmente noioso.

Quell'incontro, diverso da tutti gli incontri, ebbe il potere di dare uno scossone alla sua vita.

Moln era con lui da diversi anni e insieme avevano formato una squadra affiatata e vincente, riuscivano ad aprirsi varchi di leggerezza in una vita sempre più pesante.

Quando quella vocina stridula e allegra entrò nel suo orecchio de-

stro, il giovane Hans fu scosso da un fremito. "Mamma posso accarezzare il cane?"

Dai mamma ti prego posso".

"Aspetta Sonny! Prima di tutto devi fare attenzione perché non tutti i cani vogliono essere accarezzati e poi devi chiederlo al signore".

"Scusa signore posso accarezzare il tuo cane"?

Il giovane Hans sentì nascere un sorriso dritto dal cuore. "Certo che puoi, Moln è il cane più buono del mondo, sai?"

"Che bella che è! Hai un bel cane sai?"

"Ti ringrazio da parte sua". Moln iniziò ad annusare le mani della bambina.

"Perché mi annusa le mani"?

Il giovane Hans sorrise imbarazzato, almeno non gliel'aveva ancora leccando pensò...

"Hai mangiato dei biscotti o qualcos'altro"?

"Aveva delle patatine", intervenne la mamma.

"Sai piccola" disse il giovane Hans, "il mio cane vuole sempre mangiare e per questo è così cicciona. No sai, Moln è cicciona perché da piccola ha mangiato una nuvola"

"Davvero?! E come ha fatto? Le nuvole stanno nel cielo".

Caduto in trappola, il giovane Hans si scoprì cantastorie e cominciò a macinare nella sua mente un racconto fantastico. "Vedi piccola, se hai un po' di tempo ti racconto tutta la storia".

Sonny guardò la mamma implorando di restare lì ad ascoltare la storia di Moln. Per un attimo anche quella donna dimenticò le ambascie, gli appuntamenti che non si possono rimandare, l'orologio che non mente mai e condivise l'incoscienza infantile di sua figlia che le permetteva di fare solo ed esclusivamente ciò che le andava di fare; ci sarebbe stato tempo per capire che la nostalgia è un viale che percorri senza che i tuoi passi lascino orme nella polvere. "Dunque: c'era un gran subbuglio al villaggio del nord del mondo dove viveva Moln. La sua mamma, Sole, era scomparsa. Era uscita una sera per comprare del pesce dall'orso Björn, nonostante una tempesta di neve e non era più tornata.

La rassegnazione invase subito l'anima di tutti al villaggio, non quella di Moln e dei suoi fratellini Stjärna e Himmel. Infatti la foca maga Öde gli aveva detto che la loro madre si trovava molto probabilmente in cielo. I cuccioli non avevano ancora ben chiaro il concetto di scomparsa dal mondo e interpretarono a modo loro il messaggio.

Decisero allora di scalare il monte Gigante, la montagna più alta del mondo, lassù, ne erano sicuri, avrebbero incontrato la loro mamma.

Durante la scalata superarono, non senza fatica, il mondo delle talpe, quello delle marmotte, affrontarono i terribili lupi del grande Varg e anche grazie all'aiuto del grande Öga, principe dei falchi, ne uscirono indenni. Infine raggiunsero il regno delle aquile, laddove la regina Fjor, si diceva, avrebbe potuto aiutarli.

Qui allora accadde il prodigio. Il regno delle aquile era avvolto dalle nuvole ed era impossibile vedere. Le aquile sapevano volare e quindi per loro questo non era un problema, ma Moln si sentì sperduta e tremendamente triste. Non sarebbe riuscita a trovare sua madre e ciò che era peggio, neanche la strada per tornare al villaggio.

Quando tutto sembrò perduto e i tre cuccioli erano in preda allo sconforto, Moln fu aggredita da un'insana rabbia e, tutti al villaggio lo sapevano, quando Moln si arrabbiava mangiava qualsiasi cosa si trovasse intorno.

Fu così che Moln iniziò a mordere l'aria e morso dopo morso il mondo cominciò a mostrarsi. Moln continuò a mangiare le nuvole lasciando che riapparissero laghi, boschi, castelli e soprattutto, il cielo. Moln ridonò colore al mondo!

Grazie a questo prodigio i tre cuccioli riuscirono ad incontrare Fjor, anche se la regina, alla fine, non poté aiutarli nella ricerca della madre.

Ma proprio quando tutto sembrava perduto e l'aquila stava per dire a Moln, Stjärna e Himmel della scomparsa della loro mamma, il grande Öga si palesò. E, violando impavidamente la regola del

monte Gigante secondo la quale nessun animale deve mai sconfinare nel territorio di un'altra specie, annunciò che l'orso Björn aveva ritrovato Sole.

Ci fu una grande festa al villaggio e Moln mangiò per tutta la notte. Aveva salvato i suoi fratellini e avrebbe ricordato per tutta la vita quell'avventura: per restituire colori al mondo, dovette portare nel suo pancione le nuvole che ne avevano per secoli nascosta la bellezza".

Il vecchio Hans era ancora immobile nella sua solita postura, quella di chi sembra contemplare un qualcosa che in realtà non è altro che la propria esistenza. Far riaffiorare quel ricordo, quel lampo nel quale tutto ebbe inizio, si rivelò un'esperienza che ebbe il potere di fargli stringere la mano alla sua vita, fu un gesto chiarificatore che lo riportò sul viale della pace interiore.

Ora, forse, aveva il permesso di affogare negli occhi, simili a stelle, della piccola Maddy, senza vergognarsene. Non si sentiva così da tanto, dal giorno in cui, camminando nel parco insieme a Moln, sentì quella bimba oramai donna, che ora gli sedeva accanto, urlare: "Guarda mamma, c'è il cane che mangia le nuvole!" Quel sorriso sereno ora si erigeva come un ponte tra quei due giorni, i due momenti in cui il giovane e il vecchio Hans sfiorarono, per un attimo, quella serenità che troppo spesso gli uomini confondono con la tanto anelata felicità.

Dal canto suo Sonny guardava il lago. Il cielo era limpido, l'acqua calma, i ricordi rassettati e solo allora capì cosa era nascosto in quella favola, il messaggio, neanche tanto celato, che vi era racchiuso. Le difficoltà sono nuvole, sono crudeli nemici che si frappongono tra noi e la felicità.

Ci sono esseri che però portano il sole dentro, hanno il potere di scacciare via le nuvole, di ricolorare di vita il mondo, quel mondo che in fondo, se visto dal cielo, è ancora un posto meraviglioso... Ah... se solo non ci fossero queste nuvole!

Vivi

Patrizia Faccaro

Era un giorno sereno. Davvero sereno. Silvia lo sentiva dentro sé, nei recessi più reconditi ed impervi dell'anima. Forse era l'aria fresca di prima mattina, l'odore salmastro del mare o la melodia della risacca a riva, la sabbia umida sotto i piedi scalzi o il lieve tepore del sole primaverile.

Ma era un giorno sereno. Davvero sereno.

Silvia passeggiava sulla spiaggia e nulla percepiva intorno a sé se non la salubre ed eterea atmosfera marina che sfiorava dolcemente le corde dell'anima perché vibrassero in perfetta sintonia con l'universo.

Si sedette sulla sabbia ad ascoltare la voce suadente del mare che sussurrava indomita e sfrontata desideri di pace e di libertà.

Tenui segnali intermittenti di un faro s'intravedevano all'orizzonte. La barca della memoria procedeva lenta nel mare dei ricordi. Onde di rimpianti increspavano l'acqua e scogli di rimorsi si stagliavano innanzi... ed ecco il baluginio del sole sul dorso d'argento di un delfino che rifletteva la costanza e le speranze di un'intera vita!

Era giunta molto presto, in sella alla sua adorata bici, compagna di inaspettate avventure e complice di improvvisate fughe. Aria fresca sul viso, capelli al vento, adrenalina energetica ed il cuore colmo di gioia. Emozioni e sensazioni che pensava di non poter più assaporare, ricordi sbiaditi dall'oblio del tempo che scorre incessante ed inesorabile e stinge ricordi di eventi già offuscati da incuria, inappetenza o estenuante tormento e stringe all'anima incauta emozioni mai sopite o mal celate.

Ed invece... eccola qui... pronta a ricominciare, pronta nuovamente

a mordere la vita con bramosia insaziabile ed infantile stupore. Era giunta molto presto, come ormai faceva ogni mattina da almeno un mese, dalla fine della terapia... già, la terapia... che le aveva finalmente ridato... la vista... sì, la vista... anche se il percorso riabilitativo era ancora lungo e complesso. La vita le aveva nuovamente regalato libertà ed autonomia, sorrisi e prospettive. Non che prima non ne avesse... anzi, il sorriso era l'unico accessorio che non mancava mai d'indossare, ma ogni cosa era così ridimensionata e claustrofobica, talvolta opprimente e denigrante! Ciò che era lo doveva a ciò che era stata... senza rimmel a solcare guance umide di pianto e sorrisi offuscati per celare. Ed in questo mondo in cui ci si cela dietro maschere di cera è arduo cogliere essenze se non trascinandole al calore della verità!

Già, la terapia! Più di un anno di sacrifici, notti insonni, lacrime represses, speranze disilluse... avevano finalmente donato frutti rigogliosi e saporiti.

Eppure era ancora vivo e vivido il ricordo di un passato intenso ed ingombrante, frastagliato d'emozioni mutevoli e discordanti.

Si sedette a riva, sulla sabbia tiepida con i piedi che appena sfioravano l'acqua gelida, e lo sguardo verso l'orizzonte, un orizzonte nuovo ai suoi occhi, nuovo e sorprendente, carico di promesse sincere e sogni da realizzare.

Ed i ricordi affluirono alla mente come un fiume in piena che sgorga impetuoso alla foce, desideroso di ricongiungersi all'adorato ed agognato mare, fonte di vita rigenerante e comunione d'anime.

Era ancora una bambina ed uno fra i ricordi più ingombranti e persistenti era il sentirsi continuamente riprendere per quanto fosse maldestra e distratta... sebbene lei pensasse in ogni occasione di essere stata attenta. Eppure col tempo si convinse, si convinse del pensiero altrui... che divenne cupo sottofondo per la sua anima già turbata da dolorose ed inevitabili esperienze, dunque insicura e inquieta.

Già viveva con disagio la sua condizione di miope, non tanto per la marcata mancanza di vista... quanto per l'obbligo d'indossare que-

gli ingombranti e spessi occhiali sin dall'infanzia che la facevano sentire terribilmente brutta ed inopportuna, nutrendo paure ed insicurezze già profondamente radicate, e dietro alle quali si nascose per lungo lungo tempo.

E intanto il tempo passava, scorreva inesorabile. Anche se è difficile comprendere pienamente la nozione di tempo ed il suo scandirsi in minuti, ore, giorni... e quant'altro fino all'eternità. Quando la parola tempo non ha più un senso e volteggia in cieli senza nuvole, senza un sole che scaldi e rischiari, senza stelle a far da contrappunto al nero della notte.

Era una bambina triste, sola ed insicura già provata da una vita di abbandoni ed umiliazioni, e non riusciva a reagire ai soprusi dei suoi coetanei, alle continue derisioni. Così semplicemente si nascose in sé, dietro quegli spessi occhiali, e chiuse il mondo fuori, dietro una coltre spessa come nebbia ed altrettanto eterea, una prigione ovattata che la protesse nel tempo ed alla quale rinunciò a fatica solo dopo lungo tempo e tortuose traversie.

Si immerse nei suoi adorati libri e visse mille e mille vite, viaggiò in paesi lontani e sconosciuti, e affrontò svariate ed impervie avventure... perché la sua mente ed il suo cuore erano l'universo più immenso da percorrere e scoprire.

E trascorse così anche l'adolescenza, osservava la vita senza riuscire realmente a viverla, se non in rare occasioni. Quanti intervalli scolastici trascorsi in silenzio, immersa nei suoi pensieri, passeggiando e consumando un frugale pasto in solitudine senza che nessuno si preoccupasse di farle compagnia, di scambiare con lei una sola parola, un solo sorriso, un solo sguardo. Quanti pomeriggi e sabato sera trascorsi sui libri a studiare o davanti alla televisione sognando la vita... amici, risate, abbracci, confidenze, complicità. Quante estati trascorse a guardare dai vetri di una finestra giochi di bambini e chiacchiere di adolescenti, risate e strepitii, corse ed abbracci, confidenze e complicità... semplicemente... vita!

Divenne donna col suo bagaglio amaro, gravoso ed ingombrante, e prese sulle sue spalle responsabilità proprie e altrui. Viveva tra-

scinandosi avanti a tratti per inerzia e più spesso per caparbia e speranza. Difficilmente un sorriso traspariva sul suo volto, ma viveva, ostinatamente viveva e costruiva le basi per un futuro in cui avrebbe ritrovato il sorriso e la brina nel cuore di molti gelidi inverni si sarebbe disciolta al calore della vita.

Trascorsero gli anni e riuscì a ritagliarsi scampoli di vita sempre più ampi e frastagliati, svolse svariati lavori per mantenersi autonoma ed indipendente. Affrontava la vita con cauto ottimismo ed ostinata determinazione perché ciò che le era stato negato o che si era negata in passato per remore e timori sperava adesso di riconquistarlo, sperava adesso di assaporare la vita cogliendone i frutti più rigogliosi e saporiti. Ciò che contava per lei era lasciarsi condurre da cuore e coscienza, provando a far sì che l'uno non prevaricasse l'altro in un delicato e precario equilibrio d'emozioni.

Viveva in piena autonomia da discreta vedente e non sapeva di percorrere lentamente il cammino verso la cecità... non quella che tutti immaginiamo ma una cecità subdola che illude e tradisce, che lusinga e inganna.

E intanto viveva tenacemente, lavorava, guidava auto e motorino, andava in bici e percorreva molta strada a piedi o con i mezzi pubblici... non sapeva dell'ombra scura che seguiva ogni suo passo, silenziosa e caparbia.

E intanto viveva, sognava, sbagliava, soffriva, lottava e... amava, amava la vita, amava l'amore, in ogni ricamo nella tela consunta della vita.

E l'ombra scura la seguiva in ogni suo passo, in ogni respiro, in ogni battito di cuore e ciglia.

Era sempre stata maldestra e distratta, o almeno era ciò che l'avevano indotta a credere, ma ultimamente lo era ancor di più, inciampava ed urtava oggetti e persone continuamente ed erano anni ormai che la sera si trovava in seria difficoltà se la luce scarseggiava, per non parlare della difficoltà di adattamento dalla luce al buio e viceversa, del fastidioso e talora doloroso abbagliamento provocato dall'esposizione al sole, della difficoltà nel discriminare

colori di tonalità affini o contrasti poco marcati come per taluni giardini, o ancora dei lividi in tutto il corpo che fiorivano di continuo per i tanti ostacoli non visti e puntualmente investiti.

Qualcosa iniziò a balenarle alla mente... che forse questi disturbi potessero non essere conseguenza della miopia, così decise di rivolgersi ad un oculista.

Ed arrivò subito il sospetto, retinite pigmentosa... patologia genetica degenerativa... necessitava di ulteriori accertamenti... quelle parole le risuonavano nella mente e vorticavano impazzite come farfalle rinchiusse in spazi angusti e bui.

Quel mattino giunse presto in ambulatorio, giunse sola col suo fidato motorino, e si sottopose agli esami prescritti. Al termine fu convocata dall'oculista che, senza il minimo tatto ed alcuna sensibilità, le diagnosticò la patologia sospettata, prospettandole un futuro da non vedente, senza darle prospettive o speranza alcuna.

Uscì con un groppo in gola e calde lacrime incipienti, si costrinse a respirare profondamente e trattenne il pianto, attese di uscire dall'ambulatorio e... pianse sommessamente. Ritornò a casa, guidando a fatica, si chiuse in camera sua e rifletté a lungo... sulla sua vita, sul suo futuro, sulle prospettive e sull'amore... già, sull'amore.

Era riuscita da pochi mesi ad instaurare una bella relazione sentimentale ed aveva il cuore colmo di speranze e aspettative... aveva, già, perché adesso tutto sarebbe potuto cambiare, il suo fragile castello di sabbia si sarebbe potuto sgretolare alla prima onda di risacca lasciando un informe ammasso di sabbia inerte. Come avrebbe potuto condannare colui che amava ad un futuro di sacrifici e sofferenze, privazioni e responsabilità... non riusciva a scorgere che nebbia eterea e fitta attorno a sé e non percepiva che forme vaghe ed indistinte. Decise di seguire ciò che da sempre conduceva e ispirava ogni suo passo, ogni suo gesto, ogni suo pensiero... la genuinità del cuore.

Decise di essere sincera con la persona che amava e della quale voleva solo il bene più profondo, anche a dispetto del suo, anche

a costo di lacerarsi l'anima, già logora e provata dalle tortuose esperienze della vita.

Lei era certa di amarlo e sapeva perché lo amava... Lo amava per la bellezza e lo desiderava, lo amava per l'intelligenza e lo ammirava, lo amava per la ricchezza interiore, e la ispirava. Sapeva perfettamente perché lo amava... era perdersi nel suo sguardo, inebriarsi del suo odore, le sue labbra che le confondevano i pensieri... l'amava per la sensibilità, l'amava per la simpatia, l'amava per la dolcezza... l'amava in un'infinità di modi e per un'infinità di motivi... le loro anime vibravano su frequenze affini.

In virtù del suo amore decise di parlargli sinceramente, prospettandogli il probabile futuro, un futuro di convivenza con una non vedente... una cieca, con le inevitabili conseguenze e responsabilità, ed avrebbe compreso se avesse scelto di non proseguire il loro cammino insieme. Ma nei silenzi dell'anima si celano melodie e trame percepibili solamente da un'anima sensibile e affine e lui la sorprese... la sorprese come spesso sarebbe accaduto in futuro, l'abbracciò e la baciò teneramente e, dopo un pianto consolatorio e liberatorio, le promise che le sarebbe rimasto accanto e si sarebbe sempre preso cura di lei, avrebbe fatto di tutto per renderla felice e far risplendere il sorriso sul suo viso.

E fu così, presto si sposarono e costruirono una splendida famiglia. La retinite progrediva ma non così velocemente come aveva temuto, o almeno così credeva. e continuava a condurre una vita da vedente... peccato che in realtà i peggioramenti alla vista c'erano ma nessun medico si era premurato di spiegarle la sua reale condizione, lasciandole vivere incoscientemente una vita da presunta vedente. Anche se negli ultimi anni, praticamente dal matrimonio, si era dedicata ad esser mamma e moglie, non era più uscita sola ed era spesso in casa, quindi in un ambiente estremamente familiare, e questo contribuì a far sì che non si rendesse realmente conto degli effettivi peggioramenti.

Già... perché la retinite poteva non danneggiare il visus, ossia la visione centrale, sebbene il suo fosse già compromesso da una

forte miopia sin da bambina, per questo risolvevano in parte gli occhiali... infatti riusciva ancora a leggere o guardare la tv. Ma poteva compromettere soprattutto il campo visivo, ossia la visione periferica, conducendo gradualmente ad una visione tubolare o a cannocchiale... ritrovandosi a vedere come attraverso uno spioncino o un buco della serratura... se non condurre alla mera percezione di luci ed ombre. Questo progressivo peggioramento però stava avvenendo lentamente e gradualmente impedendole di rendersene effettivamente conto, sarebbe stato dovere dei medici metterla al corrente della gravità della sua condizione ma ciò non avvenne per molti anni, e intanto lei proseguiva pacatamente serena, seppur con sempre maggiore difficoltà, impegno ed attenzione, la sua vita da pseudovedente.

Fin quando un oculista, probabilmente più responsabile, professionale e sensibile dei suoi predecessori, non le disse chiaramente, dopo ulteriori accertamenti, di far domanda di cecità civile perché rientrava quasi ormai nei ciechi totali secondo il parametro del campo visivo, in base ad una legge per lei sino ad allora sconosciuta: la 138/01 che riconosce ciechi anche solo in base al campo visivo, parziali sotto il 10%, totali sotto il 3%. E lei era già al 3% e non si era resa realmente conto della gravità della sua condizione, sino a quel giorno, anche perché lo scoprì successivamente soprattutto in ambienti familiari perché il cervello tende a ricostruire ciò che manca nella visione reale dando l'impressione di una visuale più ampia,

Si sentì nuovamente sprofondare nello sconforto e la riassalì quella vaga e subdola sensazione di smarrimento, nostalgia e frustrazione con la quale aveva per lungo tempo convissuto in silenzio e discrezione.

Quella malinconia che silenziosa e lieve s'insinuava senza preavviso nell'anima, sussurrandole brividi ed emozioni celate dall'oblio... turbamento in un fruscio d'ali, sospiro nei rimpianti di un ricordo. Avrebbe voluto scacciarla con impeto e fervore, fingere di non averla mai incontrata, e invece la teneva stretta a sé, colmandola

d'attenzioni, cullandola quale indifesa infante e lasciandola crescere sicura e forte fra le sue braccia... Era l'ancora che non riusciva a salpare, era l'antitesi dei futuri desideri e troppo spesso in passato aveva lasciato che la prevaricasse, troppo spesso aveva lasciato che le lacerasse l'anima nell'infanzia e nell'adolescenza ma... adesso era una donna e sarebbe riuscita a domarla, a lasciarla sfuggire solo il tempo di un sospiro, di un sussulto, di una lacrima, poi l'avrebbe nuovamente ammansita... nell'anima.

Sarebbe durata il tempo di un lampo in un temporale estivo.

Trascorso un breve periodo di isolamento ed introspezione, riprese in mano la sua vita con cauto ottimismo ed ostinata determinazione.

Già da alcuni anni aveva ridimensionato le sue possibilità in merito ad autonomia e sicurezza ma non si era resa conto di un tale severo peggioramento. Lei era comunque una donna vitale, ottimista, propositiva ed aveva affrontato le difficoltà e gli inconvenienti della patologia sempre con ironia, realismo e trasparenza.

Quante occasioni spiacevoli al momento... di cui poter sorridere se non ridere successivamente al vivido ricordo... quante mani tese per un saluto non viste e quanti baci dati maldestramente quasi sulle labbra anziché in guancia, a quante persone era passata accanto senza scorgerele e quante pensavano erroneamente di averne incrociato lo sguardo senza riceverne cenno, quanti oggetti urtati e infranti, quanti lividi procuratasi in altrettanti spigoli, ante, sedie, finestre e quant'altro perché sporgenti, lasciati aperti, spostati o al passaggio. Ma riusciva sempre a farsi una risata... dopo... passato il dolore.

E quanti aneddoti da raccontare tra l'ilarità perplessa e quasi incredula di amici e parenti... quante volte era salita in auto sul sedile posteriore scambiandolo per quello anteriore del passeggero, lasciando il guidatore di turno interdetto e divertito... o aveva continuato a chiacchierare con un interlocutore inesistente perché quello reale si era allontanato e lei non se ne era accorta, in una sala d'attesa si era persino seduta su un tavolino scambiandolo per

una sedia, aveva travisato i colori degli abiti mandando la bimba a scuola con un improbabile accostamento cromatico... insomma, normale retinopatica amministrazione... di cui farsi autoironici sberleffi.

Ma in un paio d'occasioni le gaffe erano state tragicamente esilaranti... un pomeriggio attendeva un familiare che avrebbe dovuto accompagnarla per una visita medica, vide l'auto dal balcone e si precipitò giù per salire a bordo ed avviarsi, giuntavi tentò di aprire lo sportello anteriore del passeggero... già, tentò... perché era stranamente chiuso, insistette, insistette e poi provò a bussare al finestrino allorché lo vide aprirsi ed una donna sconosciuta dal tono perplesso e infastidito le chiese spiegazioni... non era l'auto che aspettava né il suo familiare... si scusò e si allontanò, paonazza e imbarazzata. O ancora quando in casa dei suoceri entrò in bagno per lavarsi le mani, volgendo le spalle al water, e non si accorse se non tardivamente che in quel preciso istante suo suocero era intento nei suoi bisogni... al momento circostanza per la quale sprofondare dalla vergogna, ma... poi... quante risate nel raccontarla o al solo pensiero... perché lei affrontava così gli eventi della vita... col sorriso, unico accessorio che non avrebbe mai potuto smettere d'indossare. Ciò che era lo doveva a ciò che era stata, senza rimmel a solcare guance umide di pianto e sorrisi offuscati per celarlo. Ed in questo mondo in cui ci si cela dietro maschere di cera è arduo cogliere essenze se non trascinandole al calore della verità!

Era un giorno sereno. Davvero sereno. Silvia lo sentiva dentro sé, nei recessi più reconditi ed impervi dell'anima. Forse era l'aria fresca di prima mattina, l'odore salmastro del mare o la melodia della risacca a riva, la sabbia umida sotto i piedi scalzi o il lieve tepore del sole primaverile.

Ma era un giorno sereno. Davvero sereno.

Silvia passeggiava sulla spiaggia e nulla percepiva intorno a sé se non la salubre ed eterea atmosfera marina che sfiorava dolcemente le corde dell'anima perché vibrassero in perfetta sintonia con l'universo.

Si sedette sulla sabbia ad ascoltare la voce suadente del mare che sussurrava indomita e sfrontata desideri di pace e di libertà.

Tenui segnali intermittenti di un faro s'intravedevano all'orizzonte. La barca della memoria procedeva lenta nel mare dei ricordi. Onde di rimpianti increspavano l'acqua e scogli di rimorsi si stagliavano innanzi... ed ecco il baluginio del sole sul dorso d'argento di un delfino che rifletteva la costanza e le speranze di un'intera vita!

Chiuse gli occhi. Con le mani sfiorava l'acqua gelida ed accarezzava la sabbia che dolcemente le scivolava fra le dita, sembrava... cotone... l'accarezzava, la percorreva e ne sentiva la consistenza... cotone... una musica in lontananza, una melodia dolce, suadente... distante... la chiamava a sé... la invitava a seguirla... distante... cotone... suadente... aprì gli occhi e cercò di scorgere il blu del mare, la sabbia che sentiva ancora scorrere fra le dita, l'odore salmastro, l'orizzonte rischiarato da un tiepido sole mattutino ma... non scorse nulla di tutto ciò... se non... il cotone delle lenzuola fra le dita ed il canto vivace degli uccelli ... le pareti rassicuranti della sua camera da letto e la finestra da cui trapelava un timido sole mattutino... non vedeva altro che la sua realtà quotidiana, già... vedeva, vedeva... quel poco che ancora vedeva... e tutto fu improvvisamente chiaro, nitido e distinto, no... non con gli occhi... ma nella sua mente... nessuna terapia miracolosa, ottimistica o vagamente fattibile le aveva ridato la vista.

Si sentì nuovamente percorrere dalle dita gelide della malinconia, la sfioravano, la accarezzavano, ed essa le sussurrava suadentemente che sarebbe stata nuovamente sua ma... lei con forza ed ostinazione la respinse, ricacciandola nei recessi più reconditi ed impervi dell'anima, non le avrebbe permesso nuovamente di confonderla, di confondere illusione e sogno. Il confine è netto, distinto, indelebile... le illusioni volano sulle ali della fantasia e ostacolate dalla tormenta del disincanto precipitano fra le braccia della compassione... ma... ma i sogni hanno ali proprie, si accompagnano alla fantasia e sospinti dalla brezza della speranza volgono lo sguardo alla felicità... e lei meritava un po' di felicità, non

donata senza alcun impegno o ritegno, ma... sudata, vissuta, lottata... con costanza, ottimismo e determinazione. Il futuro era etereo ed indistinto, come per chiunque, si profilava innanzi senza un percorso netto e determinato, solo lei poteva percorrere la sua strada e nel percorrerla... disegnarne il senso e il verso. Al netto della sua prospettiva. Senza preconetto o pregiudizio alcuno, si sarebbe distesa dolcemente sotto i suoi passi. Ciò che contava per lei era lasciarsi condurre da cuore e coscienza... provando a far sì che l'uno non prevaricasse l'altro in un delicato e precario equilibrio d'emozioni.

Per chi sogna il calore di un abbraccio, la dolcezza di un sorriso, la profondità di uno sguardo... l'accogliente rifugio di un'anima... per chi ha la fortuna di avere fra le braccia il sogno, per chi si accontenta di un'opportunità e per chi ancora attende ... che intuito, karma e cognizione ci assistano in questa tortuosa ed avvincente avventura che è la vita!

Dunque... non lasciarti sopraffare dalla vita... lotta per ciò in cui credi, per ciò che desideri, per chi ami... ma ama e rispetta il prossimo e soprattutto te stesso perché lottare non significa prevaricare, aggredire o disprezzare... lottare significa non arrendersi alle difficoltà, credere sempre nelle proprie possibilità, proiettarsi con ottimismo verso il futuro... vivi!

Corri la tua vita, mordila, lasciati trasportare dall'impetuosa corrente, permettile anche di stratonarti, ferirti, lacerarti l'anima... è comunque vita, non separartene mai, non abbandonarla, lotta e sopravvivi, lotta e vivi... lotta e trasforma corse sfrenate in piacevoli passeggiate, i morsi aggressivi in dolci baci, la corrente impetuosa in placido torrente... stratonati, ferite e lacerazioni in forza, ottimismo, perseveranza... trasforma la sopravvivenza in vita, la vita in voglia di vivere, la voglia di vivere in gioia di vivere... trasforma la tua vita con tenacia e coraggio nella vita che desideri, muta la sofferenza in speranza, la speranza in desiderio, il desiderio in realtà e la realtà in amore... vivi, semplicemente e consapevolmente...
VIVI!

Estate in cascina

Carlo Parolini

Non più richiami di grilli
Nell'aia oppressa dall'ombra
Dell'afa notturna di luglio
Si levano bisbigli di ruscello
Tra il divorante fervore dei bachi
Mai satolli di foglie di gelso.

Le leggende contadine: fili di seta
In una trama di contorta esilità
Fantasticamente rivissute nelle voci
Di aedi analfabeti recitanti
In un ritmico dialetto lombardo:
sonorità prestate dai passati invasori.

Un ragazzetto soffia sull'armonica:
è il semplice motivo di "crapa pelada".
I bambini in nugolo corrono qua e là:
la notte allora si veste di gioiosa vitalità.
"Ma voi, che cosa rincorrete adesso?"
"Le lucciole sono come minuscole stelle".
"Ma che cosa sono le stelle?"
Avevo quattro anni...

D'amor non si muore

Sonia Cella

M'inaridisco se penso all'Amor.
Che viaggia su binari alternativi.
Che ruba all'intelletto la ragione.
Che vive e muore in un batter di ciglia.
O che danza instancabile per l'Eterno.

Mi barrico dietro uno scudo di ceralacca.
Che si deforma fino a sfiorarmi il cuore.

Nessun ostacolo è così impenetrabile.
Nessun dolore è tanto potente.
Da tener distante un sentimento sì prodigioso.

M'irrigidisco, lotto ma la sconfitta mi consuma.
Ché, l'agonia dell'Amor, vince su tutto.

Tratto dalla tesi di laurea dal titolo "Disabilità visiva e sport"

Michela Peli

ESPERIENZA PERSONALE

Mi chiamo Michela Peli, nata a Gardone Val Trompia il 4 giugno 1988.

Come già detto in premessa, sono una ragazza ipovedente, ho la retinite pigmentosa congenita, una malattia che mi è stata diagnosticata soltanto all'età di 10 anni in quanto negli anni precedenti vedevo ancora abbastanza bene, per cui i miei genitori non se ne erano accorti.

Abbiamo consultato molti oculisti, ma tutti dicevano che non c'erano rimedi o cure e che sarei potuta diventare cieca. A causa di questa malattia avrei dovuto utilizzare libri ingranditi per poter leggere e studiare senza difficoltà, ma non lo accettavo: preferivo non studiare e prendere un brutto voto. Mi preoccupavo spesso del parere delle persone, soprattutto dei miei coetanei, avevo paura che mi schernissero, pensavo che nessuno mi accettasse e che mi vedessero troppo "diversa" da loro, e infatti quando avevo 14 anni mi rinchiudevo in me stessa e non volevo mai uscire di casa, o comunque uscivo poco. È per merito di un mio carissimo amico, Simone, se sono riuscita a superare questa difficoltà; anche all'età di 16 anni ho avuto un'altra crisi esistenziale, ma anche in questo caso, grazie ad alcune delle mie migliori amiche, Elisa e Sara, sono riuscita a superarla.

Oggi ho molti amici ed un fidanzato che mi vogliono molto bene e si preoccupano per me.

ESPERIENZA SPORTIVA

Fin da piccola ho sempre praticato molto sport: all'età di 6 anni ho partecipato ad un corso di sci con altri bambini normovedenti (a quel tempo vedevo ancora abbastanza bene) per poi sciare se-

guendo mio papà appena avanti a me, che mi faceva da guida. Sempre all'età di 6 anni, ho praticato sia nuoto (fino a 10 anni) che ginnastica artistica, anche in veste di pre-agonistica, fino all'età di 13 anni.

Dai 13 ai 14 anni ho provato a praticare la pallavolo, ma con scarso successo in quanto per praticare questo sport è necessario avere una buona vista.

All'età di 16 anni ho iniziato a praticare kick boxing, uno sport di lotta che combina le tecniche di calcio tipiche delle arti marziali orientali ai colpi di pugno propri del pugilato inglese, superando tutti i passaggi di cintura, fino alla marrone: in questa attività, che pure mi piaceva molto, non mi è mai stato possibile partecipare a delle gare ufficiali, perchè a causa della vista, non riuscivo a prevedere i colpi degli avversari, soprattutto i pugni.

Per questo motivo non ho mai potuto ambire alla cintura nera.

Nel 2012, durante una settimana bianca organizzata dall'associazione disabili visivi, ho conosciuto Diego, un ragazzo anch'esso ipovedente, con il quale ho familiarizzato molto e che mi ha consigliato di provare a fare judo che secondo lui era uno sport maggiormente adatto a me.

Mi spiegava che lui stesso ha praticato questo sport ad alti livelli, e che il judo è uno sport di contatto e che quindi le differenze tra un normovedente ed un ipovedente (o anche non vedente) sono piuttosto limitate, perché occorre "sentire" le mosse-prese, non "vederle". Proprio per questo motivo, a differenza del kick boxing, avrei potuto partecipare alle gare ufficiali senza problema.

Per cui, una volta tornata a casa, ho deciso di provare questa disciplina sportiva in una palestra a Sarezzo ed ho scoperto che effettivamente è uno sport maggiormente adatto a me, così ho abbandonato il kick-boxing e mi sono iscritta definitivamente ai corsi di judo. Inizialmente ho frequentato le lezioni con gli amatori da febbraio a giugno 2012 poi da giugno ho iniziato a praticare judo agonistico. Inizialmente andavo in palestra tre volte alla settimana, il lunedì, il mercoledì e il venerdì, ma dopo pochi mesi ho iniziato ad andare tutti i giorni, abbinando l'apprendimento delle

tecniche con il potenziamento dei muscoli in sala pesi. Questa attività mi entusiasma al punto che pur di praticarla talvolta rinuncio addirittura ad uscire con amici e fidanzato. Sto anche seguendo una dieta sportiva, che mi ha permesso di perdere 11 kilogrammi in 3 mesi, per rientrare nella categoria di combattimento dei -78 kg. Nel judo, come in tutte le arti marziali, ci sono diverse categorie, ciascuna contraddistinta dal colore della cintura, che rappresenta il livello di conoscenza di chi la indossa: io ad oggi sono arrivata ad indossare la cintura verde.

La società di judo dove mi alleno ogni giorno si chiama "Judo Sen Shin" di Sarezzo e gli allenatori sono Rinaldo Pintossi e Marco Guerini. Sempre nel 2012 ho partecipato al mio primo stage di judo a Reggio Emilia tenuto dal pluri campione Pino Maddaloni e da inizio 2014 sono iscritta ad una associazione sport disabili a Mestre, la Asddive (Associazione sportiva dilettantistica disabili Venezia) per mezzo della quale posso partecipare alle gare ufficiali con i disabili. Sempre quest'anno ho partecipato ad uno stage a Montebelluna, in provincia di Treviso, con la nazionale paralimpica. Nel mese di maggio ho partecipato ad una dimostrazione di judo a Venezia come membro della Asddive, mentre a giugno ho partecipato ai campionati italiani di judo a Roma, diventando campionessa italiana per la mia categoria, -78 kg.

Sono l'unica persona ipovedente della mia palestra, in quanto i miei compagni sono normovedenti, ma nonostante questo mi sono sentita integrata ed inclusa fin da subito con essi, alcuni si sono perfino preoccupati di informarsi e di chiedermi esplicitamente quali difficoltà comportano la mia disabilità, così da potermi aiutare al meglio, soprattutto quando devo preparare e caricare i pesi agli appositi macchinari per il potenziamento dei muscoli delle braccia e delle gambe e questo mi ha fatto davvero molto piacere. Il gruppo non è formato solo da ragazzi, ma ci sono anche molte ragazze con le quali ho legato molto e spesso, terminato l'allenamento, usciamo e ci frequentiamo anche in ambito extrasportivo. Anche in occasione dello stage internazionale che abbiamo recentemente sostenuto a Lignano Sabbiadoro il 3-4-5 gennaio 2015,

nel quale hanno partecipato più di 1000 atleti provenienti da ogni parte d'Europa, ho avuto modo di apprezzare quanto i miei compagni tengono a me, in particolare una ragazza, Cladis Baresi, che per tutto il tempo è stata sempre al mio fianco e mi ha aiutato durante gli spostamenti sia all'interno del palazzetto sportivo che all'hotel dove eravamo alloggiati, in quanto per chi come me è ipovedente, deambulare in un ambiente nuovo e per di più sovraffollato è davvero molto faticoso.

Grazie al judo ed all'esempio di Diego, ho imparato ad essere più autonoma, ad esempio mentre prima per andare agli allenamenti mi facevo sempre accompagnare in automobile, ora vado sempre da sola in pullman, tranne quando termino gli allenamenti in tarda serata (ad esempio 22.30), poichè dopo una certa ora non ci sono più pullman.

Anche nello sci, avendo bisogno di una guida che mi preceda, ho imparato a non aver più problemi ad indossare la pettorina che certifica la mia disabilità visiva, mentre fino a pochi anni fa la detestavo: ho capito che ciò serve per far capire alle altre persone che sciano che non si devono frapporre tra me e la mia guida.

Lo sport che ora mi appassiona di più è il judo, e con esso spero un giorno di poter arrivare ad alti livelli; nella stagione invernale pratico lo sci grazie a mio papà che mi fa da guida: insieme facciamo parte dello Sci Club Valtrompia, io in veste di consigliere, e mio papà in veste di vicepresidente vicario ed ogni anno organizziamo e partecipiamo a diverse gite domenicali e nel mese di gennaio ho anche la possibilità di partecipare alla settimana bianca, evento organizzato ogni anno dall'associazione disabili visivi.

Posso pertanto tranquillamente affermare che, in base alla mia esperienza, lo sport non solo è importante dal punto di vista fisico, ma aiuta tantissimo anche dal punto di vista sociale, soprattutto per una persona disabile, che ha la possibilità di interagire ed integrarsi anche con altre persone, non solo disabili, ma anche e soprattutto con i normovedenti, così che ci si senta parificati con loro, riducendo le distanze e le barriere psicologiche dovute dal "ciechismo".

Raccontando la mia vita...

Ettore Ancelotti

Comincio col dire che ho 80 anni, sono nato il 10 Maggio 1935, abito a Revere, un piccolo paese in Riva al fiume Po, in provincia di Mantova.

Sono affetto da Sindrome di Usher.

Da dove inizio? Inizio da quando ero ragazzino e in famiglia si sono accorti che ero "debole di udito", infatti per esempio non sentivo il tic-tac della sveglia a una certa distanza. Così cominciarono le visite, eravamo intorno agli anni 40 e gli esami audiometrici non esistevano. L'otorino faceva l'esame dell'udito con una serie di diapason di diverse misure e tonalità a cui dava un colpetto e a quel punto dovevo dire se sentivo il suono. Da quel metodo artigianale la diagnosi fu: leggera sordità congenita e irreversibile.

Riguardo alla mia sordità potrei raccontare una disavventura scolastica: frequentai la quinta elementare durante l'anno scolastico 44/45, alla fine della seconda guerra mondiale. Feci diverse assenze, volute e non, quindi la mia preparazione era pari quasi a zero. In prima media al primo compito in classe (un tema di italiano) dovevo scrivere questo titolo: "Com'era duro il guanciale quella sera" (dovevamo cioè parlare di una marachella che non ci aveva fatto dormire la notte). Io, che invece avevo capito male, scrissi: "Com'era duro il cinghiale quella sera".

Io, che non avevo mai mangiato cinghiale, non sapevo cosa scrivere, e consegnai il foglio in bianco! Poi l'equivoco venne chiarito, la colpa era soltanto del mio udito e da quel momento i professori facevano più attenzione quando spiegavano e mi guardavano così da poter capire se avevo compreso. Questa è la cosa buffa legata

alla scuola, e ancora oggi mia nipote, insegnante, mi chiede "Zio, com'era il cinghiale?".

Per qualche anno dopo la "diagnosi" la sordità rimase più o meno stabile. Giunta la chiamata per il servizio di leva feci presente il mio problema così mi mandarono all'Ospedale Militare di Verona e anche lì mi sottoposero alle prove con i diapason, a quel punto mi spiegaronò che potevo comunque partire per la naja.

Sino ad allora non avevo ancora riscontrato nessun problema di vista così a 18 anni presi la patente, in famiglia avevamo l'auto: la mitica 600. Nel '61 all'età di 26 anni, sposai mia moglie che aveva 19 anni (mica scemo il ragazzo!).

Negli anni successivi cominciai a riscontrare problemi che riguardavano il campo visivo, da lì iniziarono le visite all'Ospedale San Paolo di Milano e a quel punto la diagnosi fu: sindrome di Usher.

Andai al San Paolo ancora per 3 anni, poi visto che non trovavano nessuna cura o altro, lasciai perdere cercando però di tenermi informato sulla ricerca. Intanto il campo visivo e la sordità andavano peggiorando. All'età di 60 anni smisi di guidare l'auto, e per fortuna la guida mia moglie. Come se non bastasse successivamente ho fatto quattro bypass ma alle visite cardiologiche di controllo risulta sempre tutto regolare. La sordità è medio-grave, ma risolvo il problema con le protesi acustiche di ultima generazione. Il campo visivo è adesso dello 0 %, ma il residuo visivo mi consente di avere un po' di autonomia (quando non posso mi aiuta mia moglie che è davvero molto brava).

L'unica "terapia" che seguo per la sindrome di Usher consiste nell'assumere gocce di vitamina A.

Io e mia moglie non abbiamo figli, non sono mai arrivati, ma dal momento in cui c'era sempre la possibilità di ereditare la mia patologia forse è stato meglio così.

Cerchiamo di vivere al meglio la vita, infatti il 6 Settembre partiremo per la settimana crociera, meta Isole Greche.

Questo è un piccolo racconto della mia vita con la sindrome di Usher.

Un pensiero

Benedetto Falsini

È un onore per me battermi con voi contro questa malattia che fin da studente universitario mi ha interessato. Nonostante le mie modeste risorse. sono andato in USA la prima volta negli anni 90 perché non ci capivo nulla di genetica e di fototrasduzione, sono tornato a Roma con il conto in banca prosciugato! Mia moglie mi ha sempre sostenuto, è oculista molto più brava di me, e mi ha sempre dato la forza di continuare, anche oggi mentre le raccontavo delle solite difficoltà in Ospedale. Insomma, è bellissimo essere vicino a voi, vale molto più di una cattedra universitaria. Detto questo, bisogna che insieme raggiungiamo questo obiettivo (a mio modesto avviso): offrire a tutti i pazienti una diagnosi molecolare e di conseguenza la possibilità di essere inseriti in trials clinici futuri.

Questo è il mio pensiero dal più profondo del cuore.

Ricambio il vostro affetto

Lettera d'amore alla vita (i miei 50 anni)

Angelo Costantino Sartoris

Ricordi? Ci siamo conosciuti cinquant'anni fa e da allora non è passato giorno senza stare insieme. Allora tu mi corteggiavi e mi sussurravi parole dolcissime, ma il mio cuore ancora non sapeva ascoltarti.

Poi quel giorno.

Per la prima volta ho visto il tuo volto. Bellissimo. E da allora ti ho amata con tutta la mia anima, ogni giorno di più...ho amato quelle mille attenzioni, piccole e grandi, che in ogni momento mi hai regalato e che vivono nel mio cuore: come prigioniere non possono fuggire, perché fanno parte di noi, perché sono noi.

Lo so, avresti voluto riceverla tanto tempo fa questa lettera d'amore, ma eravamo troppo presi dal cercarci e appagare i nostri sensi. La gioia, i nostri incontri d'amore, attimi di felicità, il culmine del nostro piacere. Sempre pieno, anche quando mi faceva male. Qualche volta ho pensato che volevi lasciarmi, ma ero io che avevo allontanato il mio cuore. Tu no, hai sempre creduto nel nostro amore. Sei stata generosa e io non ho saputo regalarti nulla. Anche adesso non so cosa regalarti. Tu hai tutto. Posso darti solo il mio amore, che lo sai, è sincero.

Ricordi quando stappammo la nostra bottiglia di champagne? Bevemmo l'uno dalle labbra dell'altra il vino spumeggiante con miriadi di bollicine che ci solleticavano il palato. E ridevamo come pazzi, eravamo pazzi. Pazzi di noi. Quante volte abbiamo sorbito con avidità, quasi senza gustare, ubriacandoci di piacere, fino a quando, esausti, scompostamente ed impudicamente abbracciati, cedevamo alla stanchezza.

Ora la nostra bottiglia è piena a metà, forse un po' meno e il vino non è più spumeggiante, ma sono ancora tante le bollicine che, lentamente, salgono da questo liquido calmo, quasi immobile. Il suo sapore ora è più caldo, pieno e fruttato. Le bollicine ora non sminuiscono, ma esaltano il sapore. Sai, forse ti sembrerà strano, ma a me piace di più adesso che riesco a gustarlo con tutti i miei sensi. E la fretta, per la troppa fretta, è andata via. Lascia che possa centellinare ancora dalla bottiglia. Lascia la coppa per un altro tempo. Più in là. Lo sai quanto mi piace sentire ancora quelle bollicine salire sul mio palato. Quando saranno finite e rimarrà così poco nel fondo della nostra bottiglia, beviamo tutto d'un fiato, ancora una volta, insieme. E quando il nostro tempo sarà finito e dovremo lasciarci, lascia che ti abbracci ancora una volta, in un abbraccio come ultimo attimo di felicità. Felicità senza fine.

Grazie vita.

Grazie vita mia.

E se...

Elisa Mutti

E se una mattina, aprendo gli occhi, avessi l' impressione che la foschia dell'alba fosse riuscita ad entrare nella stanza e la avvolgesse con un velo opaco?

E se guardandoti allo specchio non riuscissi a cogliere il riflesso del tuo sguardo?

E se apro un libro scorgessi tanti segni ombreggiati, come frammenti di parole gessate su una lavagna mal cancellata?

E se avessi la sensazione di guardare il paesaggio attraverso l'oblò di una nave che, smerigliato dalla salsedine e dal sole, confonde i contorni e li trasforma in chiazze di colore?

E se camminando fra la gente scorgessi sagome dai tratti indistinti, come i protagonisti di un quadro impressionista?

Ma che forma hanno le emozioni? Affidati ai sensi e lasciati trasportare dalla risata spensierata di un bambino...

Godi del profumo fresco dell'erba appena tagliata... Prova a sfiorare un sogno... Assapora la vita, ma non rinnegare le sue note amare...

Chi fatica e coglie i particolari con gli occhi, si affida al cuore.

E se trovandoti nel mondo ti sembrerà di essere nel disegno di un bimbo che si diverte a spargere col dito la polvere colorata dei suoi pastelli appena appuntiti, trasformando il foglio bianco in un caleidoscopio di sfumature, senza limiti o barriere, non temere, sarai riuscito ad assaporare la libertà di Essere, Unico, vedente o ipovedente.

Senza ritorno

Carlo Parolini

“Sono contenta di riabbracciare tra poco mia nipote Alexia, che viene a prendermi all’aeroporto”.

Sedeva accanto a me: di mezza età, pettinatura e abbigliamento eleganti, a denunciare l’appartenenza a ceti medio-alto, la signora si esprimeva in ottimo inglese.

L’annuncio dell’inizio della discesa, verso l’aeroporto voli nazionali di Atene, interruppe la conversazione.

La partenza da una Milano rallentata e innervosita da una nevicata non prevista, in quella fine di dicembre, sino a poco prima insolitamente mite, era gravata dall’incertezza per una possibile inagibilità aeroportuale.

Atene mi accolse con un tepore soleggiato che mi obbligò a disfarmi del cappotto: ero in attesa del volo per Creta, nell’aeroporto nazionale.

Sentivo la necessità di spegnere l’interruttore, anche in senso materiale, per allontanarmi da una storia finita in modo dolorosamente maldestro.

“Sono così felice di poterti riabbracciare. Il corso di Marketing strategico è interessantissimo e molto impegnativo; non vedo l’ora però che tu arrivassi: mi mancavi in modo pazzesco”.

Mara mi abbracciò sorridendo. Le presi la valigetta “24 ore” e, a braccetto, salimmo sul treno che dall’aeroporto di Gatwick ci avrebbe condotto alla Victoria station. Quel fine settimana lo trascorsi a farle conoscere una Londra non prettamente turistica. Ero molto curiosa e impaziente di vedere e conoscere quanto più possibile, prima di tornare a Milano il lunedì mattina.

Carnaby Street era una processione di empori e negozietti che offrivano vistosamente jeans, magliette, borse, ecc. al suono dei dischi e cassette dei Beatles, già ai vertici del successo mondiale di pubblico e critica. The e pasticcini da Harrods: la Tate Gallery, Hyde Park Corner; quindi Kensington Gardens; infine a Kensington Church Street dove alloggiavo presso una borghesissima coppia britannica. Dopo la cena, avevamo deciso di assistere a un concerto di Haendel alla Royal Albert Hall, che avrebbe concluso il breve soggiorno lì della mia ragazza.

Il corso specialistico, totalmente spesato dalla società milanese nella quale lavoravo come capo servizio estero, si serviva di lucidi in proiezione su schermo che, a volte, avevo grande difficoltà a leggere. A quel tempo, la mia conclamata retinite pigmentosa autosomica dominante mi consentiva ancora una buona qualità di vita attiva, comunque con limitazioni di visus e campo visivo e gravi difficoltà al crepuscolo e di sera.

“Amore mio, sono appena rientrato dal corso londinese. Come va? Vorrei vederti.”

“Bene: allora ti trovo all’uscita del mio ufficio domani sera alle 7. Un bacio e ... a domani sera”

Qualcosa non facilmente definibile nella voce e nel tono di Mara mi lasciava una strana inquietudine, risvegliando la vecchia alea d’incertezza sulla solidità del suo sentimento verso di me.

Fremiteo d’ali

Aria prigioniera

Desiderio scomposto

Ansia di accoglienza

“Carlo, non devi dubitare dei miei sentimenti per te: però, in queste due settimane che ci hanno visti divisi, tranne la breve parentesi di un week-end, ho molto riflettuto sui probabili futuri sviluppi del nostro rapporto, che porterebbe alla costruzione di una famiglia. Io sono biologa e svolgo la mia attività in ambito ospedaliero,

in costante contatto con medici e operatori sanitari. Ora, la ricerca odierna genetica suggerisce che, nei casi clinici come quello di cui sei purtroppo affetto tu, le probabilità di trasmissione della mutazione ammontano al 50%. Carlo, mi dispiace, mi dispiace, ma non me la sento di assumermi simile responsabilità”.

Rigagnoli salati
Di lacrime raccolte
Si esauriscono nel vento
Forse promesse sognate

Fortunatamente Alexia si esprimeva in un inglese accettabile, anche se appesantito da intonazione di marcato sapore ellenico. D'altra parte, il mio greco classico del liceo di quasi 10 anni prima mi era di scarso aiuto linguistico.

Scolorano immagini
costruzioni mentali
diapositive sovrapposte,
ma io dove sono?

“Alexia, vorrei tu accettassi un aperitivo con me questa sera stessa nel roof garden del mio albergo”.

“Sì, colgo volentieri il tuo suggerimento e mi sottometto ai vostri costumi. Lasciami però provare a fare l'ordinazione nella tua lingua. “ena potiri ouzo parkalò”

Alexia sorrise e io ricevetti il liquore d'anice ordinato, insieme a un bicchiere d'acqua ghiacciata e alcune olive e noccioline.

La piccola formazione strumentale attaccò Yesterday e invitai Alexia a ballare questo nostalgico lento.

Questa giovane greca d'origine irachena, dagli occhi color topazio, mi intrigava. Le chiesi di pranzare con me il giorno successivo, ovviamente in un locale di sua scelta.

Mangiammo frittura di scampi, gamberetti, bevendo vino retsina freddissimo in una specie di bar / tavola calda al Pireo.

È uno sciabordio di pensieri
ondeggianti su e giù.
Vorrei bloccarli,
ma mi riportano indietro

Alexia non possedeva una bellezza particolarmente aggressiva: di statura medio-piccola, viso tondeggiante, regolare; carina, nel complesso; sguardo di luminosa brillantezza e intensità, che me la rendeva molto attraente. Lavorava nel negozio di gioielleria dello zio, marito della signora che me l'aveva presentata all'arrivo ad Atene.

Naturalmente la più parte del tempo era impiegato nelle visite storico-culturali, in alcune ore in compagnia di Alexia, più interessata a svagarsi e divertirsi di altro, in verità.

“Carlo, senti: ho due biglietti per assistere questa sera a uno spettacolo di musica greca popolare tradizionale. Il secondo biglietto sarebbe per mia zia: preferirei andarci con te, se accetti; mia zia non se ne dispiacerà”.

Fino a quel momento avevo, con cura diabolica, evitato le uscite notturne. Quella però era la mia ultima sera ad Atene e non me la sentii di rifiutare l'invito.

Il programma musicale era sostanzialmente basato sul suono del bouzouki, strumento a corde tra il liuto e la chitarra acustica, in accompagnamento a canti di tema amoroso. Il tedio tuttavia era ampiamente controbilanciato dalla calda, morbida sensualità della vita di Alexia, che un mio braccio cingeva senza posa, con grande diletto.

Lei si era molto divertita: a quanto pare, il solista di bouzouki e cantante era un idolo del periodo e ovviamente Alexia seguiva perfettamente i testi delle canzoni, di cui invece io riuscivo unicamente a cogliere qualche parola, qua e là.

Fuori dal teatro, Alexia scelse di farmi attraversare uno dei parchi più belli della città, non molto lontano.

Passeggiavamo lentamente, abbracciati, ogni pochi passi sostando per baciarsi, in un buio pigramente interrotto da pochi lampioni piuttosto tenui.

“Carlo, mi sto legando a te e non vorrei che tu partissi ora”.

“Alexia, devo rientrare in ufficio dopodomani mattina, cioè lunedì, però non voglio assolutamente perderti; perciò prometto di tornare per rivederti nelle vacanze pasquali: poi possiamo anche scriverci e ogni tanto parlarci al telefono”.

A stento avevo terminato la frase che ho sentito venirmi meno il terreno sotto i piedi e sono rotolato miseramente su una gradinata che non potevo assolutamente vedere.

La situazione mi costrinse a spiegare ad Alexia il motivo per cui non potevo vedere come le persone normali.

In seguito, lei si rese irreperibile.

Hermes ha perso le ali
nel silenzioso crepuscolo
nitrito nell'ombra
invita all'oblio del ricordo.

Erano trascorsi oltre tre anni dall'assassinio di John Fitzgerald Kennedy; mancavano undici giorni al mio ventiseiesimo compleanno.

Mani di seta

Ivana Del Debbio

La solitudine è una brutta bestia.
In agguato, arriva piano piano,
poi ti assale all'improvviso.
La solitudine ha mani di seta
ma con forti dita,
afferra il cuore e lo fa soffrire.
La solitudine è l'alleata
compagna del dolore.

Io e Veronica

Piero Caruso

La mamma di Veronica era al settimo cielo, finalmente era riuscita a convincere sua figlia che uscire un po' di casa le avrebbe fatto bene.

Da quando Veronica era stata dimessa dall'ospedale, passava le sue giornate chiusa in casa. Era come se la vita fuori da quella stanza non avesse più valore. La musica era una passione fin da piccola, e fu una tra le poche cose che adesso le facevano compagnia. Le altre cose erano la mamma e Gioacchino, il fratello minore. Era l'unico capace di strapparle un sorriso, tutte le volte che si offriva volontario per aiutarla a ritrovare la Vista perduta. Gioacchino aveva cinque anni e non sapeva ancora che suo padre era morto nell'incidente stradale in cui era stata coinvolta pure Veronica.

"Veronica si è salvata per miracolo" dicevano i medici

"E' stata fortunata a perdere solo la vista" dicevano sempre i dottori alla madre, ma per Veronica non era proprio una fortuna esser diventata cieca!

Per lei era come appendere la sua vita ad un chiodo. E poi il suo papà non c'era più, e pensando e ripensando alle parole di quei medici si chiedeva continuamente perché non riusciva a sentirsi così "fortunata". I suoi genitori avevano fatto tanti sacrifici per consentirle di proseguire e ultimare gli studi, adesso il libretto universitario stava lì, in un cassetto della scrivania...

"Non si può progettare una casa se non si vede foglio e matita" continuava a ripetersi, e non si può far nulla, niente. Le mancavano due esami e stava già preparando la tesi. Per lei era tutto finito, che senso ha un tramonto o un prato fiorito o la luna riflessa nel

mare se i suoi occhi vedevano solo un colore: NERO, all'esterno ma soprattutto dentro di sé. I suoi progetti, i suoi sogni, il suo futuro... Tutto nero. In ospedale i medici le avevano consigliato un supporto psicologico: "Può esser utile a superare questo momento difficile" le avevano detto, ma lei dentro di sé, sapeva benissimo che non era e non sarebbe stato solo un MOMENTO. Quella condizione l'avrebbe accompagnata per il resto della sua vita e fu per questo che non andò mai da uno psicologo. E ogni qual volta la madre toccava l'argomento rispondeva sempre che uno psicologo non le avrebbe mai potuto restituire la vista persa, dopo di che si chiudeva in camera, collegava la sua chitarra all'amplificatore, inseriva lo spinotto per le cuffie e suonava per ore e ore. Le aveva insegnato il padre, prima ancora che imparasse a leggere e scrivere, e suonare la faceva sentire come se lui fosse ancora lì con lei. Dall'incidente aveva anche lasciato il gruppo, andare alle prove era diventato un problema, si riunivano sempre fuori città, e solitamente giravano tutta la regione per esibirsi nei locali. Lei in casa a parte il papà, era l'unica ad aver la patente, e poi la mamma non poteva aiutarla, occupata com'era a badare a Gioacchino. Per Veronica era un'avventura solo raggiungere la porta di casa.

La stanza di Veronica si affacciava su di un Prato, e sullo sfondo si riusciva a scorgere il mare.

Il parco sotto casa, anche se piccolo offriva un angolo di natura in quella città così caotica.

Quel giorno Veronica indossò una tuta e un paio di scarpe da tennis, così si sentiva più comoda e meno impacciata:

"Andiamo" disse alla madre che era appena rincasata dopo aver portato Gioacchino alla scuola materna

"Dove Veronica?" chiese la madre sorpresa nel notare che la figlia si era vestita e aveva messo le scarpe

"Fuori mamma, andiamo a fare un giro al parco". La madre incredula non riusciva a credere alle sue orecchie, volse lo sguardo verso il cielo e, cercando di trattenere le lacrime che intanto le scendevano giù per il viso, rispose: "Certo, andiamo!".

Era il 25 maggio 2003 e quel giorno sua madre non lo dimenticò mai. Aveva più volte provato nei mesi passati a convincere la figlia ad uscire un po', fare una passeggiata al parco, o di andare a far un giro in centro, ma non era mai riuscita, tanto che nell'ultimo mese aveva pure smesso di assillarla. La madre di Veronica era una donna forte, ma anche se non lo dava mai a vedere, soprattutto ai suoi figli, soffriva molto la mancanza del marito e i problemi della figlia. Era stata sempre, fin da piccola, abituata ad affrontare e superare le più grandi avversità, ma quell'incidente era stato troppo pure per lei.

Prese sottobraccio la figlia e uscirono di casa. Era la prima volta per Veronica e per quanto nei 13 mesi precedenti aveva imparato a muoversi abbastanza bene in casa, il pianerottolo, l'ascensore e tutto il resto da lì in avanti, era territorio inesplorato. "Sai mamma" disse Veronica "pensavo a tutte le volte che in 26 anni sono passata da qui, ho preso l'ascensore, ho fatto le scale, migliaia, forse milioni di volte, ma oggi è per me un mondo nuovo!"

La madre la strinse forte a sé e la invitò a muoversi verso l'ascensore. "Tranquilla non c'è fretta, le cose bisogna farle un po' alla volta, andando avanti così, passo dopo passo".

Veronica iniziò proprio così, passo dopo passo, e anche se ancorata alla madre ogni passo fu per lei un'incognita, non riusciva a vedere dove, ad ogni passo, portava il piede, ed ogni volta che provava a farne uno, quella sensazione che il pavimento sotto i piedi non fosse del tutto una superficie piana, sorrise terrorizzata, pensando fosse così camminare sulla luna.

"Stai tranquilla" le disse la madre "ci sono io con te, fidati di me". Entrati in ascensore, Veronica tirò un sospiro di sollievo, fu come vincere la prima tappa del tour de France. Ma quella, appunto, era solo una delle tante tappe che avrebbe dovuto superare. Sapeva bene che per uscire dal portone doveva affrontare ancora la rampa di scale... Usciti dall'ascensore, Veronica iniziò a trascinare i piedi, passo dopo passo senza sollevarli nemmeno un millimetro da terra, era come se avesse una tonnellata sopra ogni piede.

“Che fai?” le chiese la madre, incuriosita da quella strana andatura
“Le scale mamma, le scale...”

“Ma siamo appena uscite dal l’ascensore!” La tranquillizzò la madre
“stai tranquilla c’è ancora qualche passo prima dei gradini, e io sono qui con te”. Leggeva il terrore nel suo viso “tranquilla te li indico io” e mentre si trascinavano verso il primo gradino la madre pensò a tutte le volte che le aveva consigliato di prendere un bastone per non vedenti e di fare il corso per riuscire ad usarlo. Adesso in quel momento le sarebbe stato d’aiuto, ma non glielo fece notare. Veronica si era sempre rifiutata, lei diceva che tanto non sarebbe più uscita di casa, e che in casa con un bastone bianco ci risolveva nulla! Però adesso, anche se solo per un attimo, Veronica pensava alle stesse cose della madre. Ma nemmeno lei disse nulla.

“Eccoci” disse la madre “Proprio davanti a noi c’è il primo gradino” Veronica cercò con lo sguardo giù per terra, senza accorgersi per un attimo di esser cieca.

“Allunga un po’ il piede” spiegò la madre “così puoi sentirne il bordo”

Veronica scese uno per uno quei dodici gradini, con il terrore di cadere ad ognuno di essi, portandosi dietro pure la madre.

“Finiti” disse quest’ultima “ Adesso davanti a noi c’è solo il portone e poi la strada”.

Quel giorno fecero qualche giro all’interno del parco. Era fuori di nuovo dopo tutti quei mesi, e anche se ci avevano impiegato un’eternità, Veronica fu felice di averlo fatto.

“Mamma, lasciami su quella panchina che si vede dalla finestra della mia camera”. La madre la guardò perplessa, ma nel frattempo Veronica continuò “vai su a preparare il pranzo, voglio stare un po’ qui da sola, e quando avrai finito scenderai a riprendermi”. La madre attese qualche istante in silenzio e Veronica riprese, “quando vuoi puoi controllarmi dalla finestra, io starò seduta su quella panchina tutto il tempo, e poi ho con me il cellulare”. La madre decise di accontentarla anche se mentre tornava verso il portone continuò a voltarsi ogni due, tre passi.

Così Veronica rimase lì, appoggiata allo schienale della panchina, col viso rivolto verso l'alto. Era una giornata soleggiata, con un leggero venticello a ricordarle che era fuori, fuori da quella casa che era stata la sua culla negli ultimi mesi.

Erano passati una decina di minuti quando pensò di fare uno squillo alla madre, così per tranquillizzarla. Frugò nella borsa, quando sentì dei passi avvicinarsi. Per un attimo pensò fosse la madre, ma poi si rese conto che la mamma sarebbe dovuta arrivare dal lato opposto.

Pensò che qualcuno si stesse avvicinando a lei, e il pensiero che chiunque fosse l'aveva già vista e lei invece non sapeva nulla. Poteva essere un uomo o una donna, un bambino, un anziano, o magari solo un cane libero dal guinzaglio, o magari al guinzaglio e con il padrone. Si sentì persa in quell'attimo che le sembrò una vita: "Ciao, ti disturbo?" Veronica attese un attimo prima di rispondere, magari il saluto non era nemmeno indirizzato a lei, e se fosse stato così avrebbe fatto una bella figuraccia. Però almeno era riuscita a capire che si trattava di una donna, e relativamente giovane, più o meno una coetanea.

Nel frattempo l'altra si era ulteriormente avvicinata: "ti disturbo?, posso sedermi qui?" Veronica a quel punto non ebbe più dubbi, quella voce questa volta le arrivò da così vicino che sarebbe stato impossibile interporre tra loro un'altra persona.

"Sì, certo!" rispose stavolta, senza paura di far figuracce "prego siediti pure. Ciao, io sono Veronica" e nel parlare tese la mano verso l'altro capo della panchina. L'altra sorrise, prese la mano di Veronica e disse: "piacere, Veronica" e riprendendo a sorridere le disse -"bene, abbiamo lo stesso nome! Buon inizio".

Le due cominciarono a dialogare, era la prima volta da mesi che Veronica non parlava con qualcuno che non fosse sua madre o Giocchino. Veronica era fidanzata da tre anni con Marco, ma quest'ultimo, si era lentamente allontanato da quando in ospedale aveva saputo che Veronica sarebbe rimasta cieca. Ma questa cosa non la turbò molto, Veronica pensò solo che chi ti ama veramente

si vede proprio nel momento del bisogno. Gli amici di Veronica erano soprattutto quelli del gruppo, a parte qualcuno conosciuto all'università.

Ma la gente si sa, ha tante cose da fare e fu per questo che man mano sparirono tutti. La nuova Veronica, quella tirata fuori dalle lamiere, non aveva fidanzato, non aveva amici, non aveva il papà e nemmeno la vista.

“Sai ti osservavo da cinque minuti, qui da sola, a fissare il cielo, e poi mentre cercavi il telefono nella borsa mi sono accorta che sei non vedente. Ma mi chiedevo come mai non hai con te un bastone bianco, o un cane guida, scusa come fai?” Veronica sorrise, e portandosi la faccia tra le mani iniziò a raccontarle tutta la sua storia e del come si trovasse lì senza alcun ausilio. Parlare con lei la fece stare bene, dall'incidente parlava solo con la mamma e il fratello, ma evitava sempre tutto ciò che riguardava l'incidente e i suoi esiti. Parlare era come buttar fuori un peso in più dal suo corpo.

La nuova amica per la prima volta la fece star bene, non che il pessimismo di Veronica fosse sfumato, ma qualche piccola nuvola cominciava a svanire...

La mamma fu felicissima di trovarla così gioiosa e sorridente.

Quel pomeriggio Veronica chiese alla madre di prendere un bastone per non vedenti, e così fece.

Da lì in avanti, gli incontri di Veronica con la nuova amica divennero sempre più frequenti. Con l'ausilio del bastone era diventata più autonoma, e al parco ormai andava da sola.

Andarci la faceva star bene, aveva trovato un'amica vera, e stare su quella panchina a chiacchierare, ascoltare i suoi consigli, le sue idee fu come un soffio di vento all'interno di quella testa così offuscata da grosse nubi nere.

Col passare dei mesi, fu come se quell'unico colore nero iniziasse ad assumere altra tonalità.

La madre di Veronica ne fu tanto sorpresa quanto felice. Vedeva la figlia far progressi giorno dopo giorno. Stava reagendo positivamente e i risultati lo dimostrarono.

Veronica era finalmente uscita da quel guscio di solitudine e depressione che l'aveva tenuta rinchiusa per mesi. Si era rivolta presso un'associazione per disabili della vista, fortunatamente non distante da casa sua, e grazie a loro venne a conoscenza di cose che fin ad allora ignorava.

Scoprì l'esistenza del libro parlato, mediante il quale riuscì, con la collaborazione dei professori universitari, a terminare le materie rimaste, e a laurearsi. Certo, non avrebbe mai fatto l'architetto, ma fu comunque una grossa soddisfazione, e lo doveva ai suoi genitori e ai loro sacrifici.

Veronica collaborò per un periodo con l'associazione, dava lezioni di chitarra e a volte organizzava piccoli concerti a scopi di beneficenza, o in associazione o negli oratori che li ospitavano.

In associazione, Veronica, aveva conosciuto Andrea. Lui era un "normale", come lo chiamava lei, e qualche tempo dopo si fidanzarono.

Lui l'amava per quello che era, e questo le diede sicurezza.

Tutto procedeva per il verso giusto, Veronica era felice, e la madre ancor di più nel vederla finalmente serena, e così passarono i mesi, fin quando un giorno...

Veronica arrivò alla solita panchina, chiuse il bastone e si sedette aspettando la sua amica. Controllò l'ora sul grillo parlante (chiamava così il suo orologio parlante) e si accorse che era già passato un quarto d'ora e dell'amica nessuna traccia. "Strano" pensò Veronica "di solito la trovo già qui".

Quel giorno, aspettò per quasi un'ora, poi andò a casa di Andrea. Pensò tutto il giorno all'amica, rendendosi conto del fatto che in tutti quei mesi non si erano scambiate il numero di cellulare. Ma tutto da quel primo giorno seguì il caso. Si incontrarono tutti i giorni alla stessa ora sulla stessa panchina, ma lei oggi non c'era. Veronica si intristì, sentendosi persa, aveva bisogno di vederla, di parlare con lei, del suo nuovo progetto, ma lei non c'era, non era lì a consigliarla, ad ascoltarla. Ma poi pensò che alla fine un contrattempo era la risposta più logica. Il giorno dopo le avrebbe spie-

gato tutto. E fu con questo pensiero che quella sera Veronica andò a dormire.

Il giorno dopo si svegliò con un unico scopo, incontrare la sua amica. Ma nemmeno stavolta riuscì ad incontrarla, stette su quella panchina per un'ora e mezza, ma nessuna amica, solo le grida dei bambini che giocavano a palla.

E andò così ogni giorno, per l'intera settimana, e pure quella dopo. Questa situazione turbò molto Veronica, continuava a pensare al perché di questa improvvisa sparizione, e iniziò a sentirsi sola, e nella mente iniziarono a giungere le nubi nere.

"Cosa c'è Veronica?" chiese la madre, e continuando "È più di una settimana che ti vedo strana! Tutto bene con Andrea?".

La ragazza le rispose "Sì mamma, tranquilla, è solo un periodo in cui mi sento triste, poco motivata".

La madre si avvicinò prendendole le mani "posso fare qualcosa?" Veronica strinse le mani della madre e rispose "No, grazie mamma" Ma subito dopo pensò che forse la madre, durante quei mesi l'aveva vista dalla finestra, e le sembrò subito strano il fatto che in quei mesi non aveva mai parlato dell'amica nè con la mamma e nemmeno con Andrea. In fondo era la sua amica, colei che era riuscita a conquistare il suo cuore, ma soprattutto la sua mente. Era a lei che doveva il suo "Risveglio", era lei che riusciva ad ascoltarla e capirla, era lei che le aveva dato tutti i consigli, era a lei che raccontava le sue ansie, le sue paure, le sue idee... Era lei, che adesso non c'era più. Con senno di poi pensò che in fondo non ci voleva niente a scambiarsi i numeri di telefono, forse perché c'era in lei quella convinzione, quella certezza che tanto la sua amica ci sarebbe stata sempre.

"Sai mamma, volevo chiederti una cosa" La madre le rispose.

"Certo, dimmi, sono qui per questo" Veronica riprese a parlare.

"in questi mesi andavo al parco sempre sulla stessa panchina, dal primo giorno ho conosciuto una ragazza, ed è stata lei che, giorno dopo giorno, mi ha aiutata a reagire, ed è a lei che devo tutti i miei miglioramenti". La madre intanto la ascoltava osservandola stra-

nita, ma questo Veronica non poté vederlo e continuò: "Sono più di due settimane che non riesco ad incontrarla. Io vado alla panchina, mi siedo e aspetto, ma lei non arriva più... ed io ho bisogno di vederla, ho tante cose da raccontarle, e ho bisogno della sua opinione, dei suoi consigli...aiutami mamma, come faccio??"

La madre impallidì, non seppe cosa dire, in realtà in quei mesi controllava spesso dalla finestra la figlia, ma non lo diceva mai per non far trasparire la sua preoccupazione.

Sua madre sapeva benissimo che su quella panchina aveva sempre e solo visto la figlia, e lo sapeva perché ogni volta che Veronica andava al parco lei la osservava dalla finestra della sua camera. Ma frastornata da quello che aveva detto la figlia cercò di rassicurarla: "No Veronica, io non ho mai fatto caso ad altre persone guardandoti dalla finestra, ma non sempre ero lì".

Si passò una mano tra i capelli e attese la reazione della figlia alle sue parole. Veronica scattò in piedi e urlandole addosso le disse: "Ma che dici? com'è possibile? Noi passavamo le ore su quella panchina e tu, tu non dirmi che mi controllavi solo ogni tanto!"

Dopo quelle parole si sedette con la faccia tra le mani e pianse.

"Scusami Veronica" disse la madre, "scusami ma io su quella panchina , a parte te, non ho visto mai nessuno".

Veronica si rialzò, ancora più infuriata di prima.

"E allora vuoi dire che sono pazza, che in tutti questi mesi ho parlato con nessuno?" Dopo di che andò in camera sua, prese il bastone e uscì di casa.

Arrivò alla panchina e si sedette, chiuse il bastone a metà e iniziò a giocarci rigirandoselo tra le dita, il viso rivolto verso l'alto come a fissare il cielo. Era talmente assorta nei suoi pensieri che non fece caso a quei passi che velocemente si avvicinarono a lei fin quando all'improvviso si sentì tirare la gonna. Veronica tornò in se sobbalzando, come se le fosse scoppiato un petardo sotto ai piedi. "Oddio!" disse "chi è?"

Il bambino che le aveva afferrato la gonna, si spaventò più di lei e lasciando la gonna fece due passi indietro.

“Chi sei? Cosa vuoi da me?” disse Veronica ancora spaventata. il bambino prese a parlare: “ciao signora, io mi chiamo Gianni e ho otto anni” e lo fece con la voce ancora tremolante.

“Scusami Gianni, non sapevo tu fossi un bambino, ma dimmi, cosa posso fare per te?”

Gianni, adesso un po' più tranquillo riprese a parlare

“Prima ero qui, con i miei amici che giocavamo a palla, Luca aveva lanciato il pallone vicino a questa panchina e io sono venuto a prenderlo. Quando sono arrivato qui sulla panchina c'era seduta una signora, ma lei vedeva, e mi ha detto che dopo poco su quella panchina sarebbe arrivata un'altra signora, e quella signora è lei”. Veronica lo interruppe, “e dimmi, come fai a sapere che sono io quella signora?” Gianni riprese “ l'ho saputo da subito, perché quella signora è la sua gemella, ma a differenza sua non ha quel coso bianco”. Veronica scattò subito in piedi, “cosa? Io non ho gemelle, che storia stai raccontando e perché?” Gianni riprese “Quella signora mi ha detto di lasciarle un messaggio” Il bambino, sempre più impaurito dai modi di Veronica , dapprima si allontanò altri due metri da lei, ma subito dopo avvicinandosi le disse: “se glielo dico mi promette di non arrabbiarsi più?”

Anche se turbata Veronica sorrise e gli tese una mano in segno di pace. I due sedettero sulla panchina e Gianni riprese “quella signora mi ha detto di dirle queste parole: Veronica tranquilla, la tua amica non ti ha mai abbandonata, la tua amica è la tua forza, la tua amica è la tua volontà, la tua amica vive in te, la tua amica è la tua coscienza”.

E quella notte Veronica la trascorse seduta sul letto, a chiacchierare con la sua vecchia amica...

La barzelletta dei tre vampiri

Anonimo

Ci sono tre vampiri. Giunta la notte si destano dai sarcofagi affamati e decidono così di andare a caccia. Esce il primo. Torna dopo un'ora con la bocca sporca di sangue. I due amici vampiri vedendolo così gli dicono: "Beh, ti sei ben saziato amico!"

Il vampiro soddisfatto li porta alla finestra e spiega: "Vedete quel campanile laggiù? Dietro quel campanile c'è un campo di basket, era pieno di gente, perciò sono sceso e mi sono rimpinzato per bene".

I due amici si complimentano con lui e parte il secondo. Torna dopo due ore con la bocca e la faccia sporchi di sangue.

"Ragazzi, mi sono saziato tantissimo!" I due amici sbalorditi gli chiedono:

"Caspita e dove sei stato?" Il vampiro risponde: "Venite con me alla finestra. Vedete quel campanile laggiù? Dietro c'è un campo di basket, dietro il campo di basket c'è una discoteca. Strapiena! Sono sceso giù e mi sono saziato per bene!"

Parte il terzo vampiro. Dopo meno di mezz'ora torna con la bocca, la faccia, le mani... tutto pieno di sangue. I due amici vedendolo esclamano stupiti: "Caspita amico! Hai fatto il cenone di San Silvestro? E dove sei stato?"

Il vampiro allora li porta alla finestra e dice: "Vedete il campanile?"

I due vampiri

"Sì"

"Io no..."

Tor l'“ipotalpa”

Salvatore Orazio Presti

Un giorno, dopo molti mesi trascorsi nella umida tana, Tor decise finalmente di tornare allo scoperto. Giunto al limite del suo regno, dopo aver attraversato lunghi corridoi di detriti e fango che per tutto quel tempo lo avevano tenuto prigioniero, sentì come un nodo che gli si attorcigliava nello stomaco. Con molta fatica e dopo aver fatto alcuni lunghi respiri, riuscì a scostare il grande masso che lo costringeva a vivere nell'inconsueto semibuio. Una volta fuori, abbagliato da una luce accecante e con un forte tremolio alle gambe, si imbarcò nella grande impresa come se fosse la prima volta che si accingeva a camminare.

Dopo aver mosso i primi passi con molta fatica, decise di andare a prendere un succo di formica in uno dei suoi formicai preferiti. Sembrava come ubriaco, attraversava il traffico con paura e lo sguardo molto attento e spalancava gli occhi così tanto, che dopo un po' gli facevano persino male. Sbatteva con le spalle contro le altre talpe che si dirigevano dalla parte opposta alla sua, chiedendo scusa di continuo e incassando anche qualche insulto. Ci restava male di fronte alle allusioni che i suoi simili gli regalavano, a con un sorriso perché in fondo li giustificava: infatti loro non sapevano della sua confusione in cui tutta la realtà appariva offuscata. Con fatica, accaldato, giunse al formicaio e con lo stesso tremolio che aveva avuto alle gambe appena fuori dalla tana, finalmente bevve il suo desiderato succo.

Durante la traversata di ritorno Tor incontrò Paco, non si vedevano da tempo, e per fare due chiacchiere decisero di sedersi in una panchina.

Paco, conoscendo bene Tor, non ci mise molto a capire che l'amico stava attraversando un brutto periodo. A quel punto gli consigliò di rivolgersi ad un gruppo di talpe che lo avrebbero aiutato a risolvere alcune o molte difficoltà che lo affliggevano.

Il mattino seguente, munito di tanto coraggio datogli dall'amico, il nostro protagonista si recò nel centro ipotalpe più vicino alla sua comunità. Da quel giorno Tor capì che la vita gli stava proponendo un altro modo di vedere le cose. Dovette seguire alcuni percorsi, che gli insegnarono a rotolarsi nel suo habitat naturale grazie a degli ausili forniti dai servizi ipotalpici.

Tornò nuovamente ad acquistare la fiducia in se stesso e soprattutto quell'autonomia di cui sentiva molto la necessità.

Oggi Tor è una talpa autonoma, esce a prendere i suoi succhi tranquillamente, riesce a svolgere quelle mansioni che tutte le talpe quotidianamente svolgono, ed in gran parte ha anche superato il trauma per quel suo disagio e non dà più tanto peso ai pregiudizi di quelle talpe che ignorano gli enormi disagi di un ipotalpa.

La mia Storia

Vincenzo Luigi Milanese

Amo immaginare la mia vita come la trama di un romanzo mai scritto, in cui l'autore narra la storia di un bambino, che se pur nato con una seria patologia genetica agli occhi, la Retinite Pigmentosa, che lo potrebbe portare alla cecità, diviene adulto senza particolari traumi psicologici legati al suo handicap degenerativo. I genitori del bambino, non più giovani, pur vivendo ansie e preoccupazioni per il futuro dell'unico figlio, sono riusciti a non trasferirgli i loro stati d'animo e grazie all'intelligenza, all'apertura mentale, all'empatia che li ha contraddistinti e al grande amore che hanno per il figlio oltre che per se stessi, gli hanno trasmesso l'effettiva consapevolezza della malattia senza però mai farlo sentire un "diverso", facendogli condurre una vita "normale" come i suoi coetanei. Tutto ciò ha fatto sì che il bambino crescendo non abbia sofferto di stati d'ansia, preoccupazioni, difficoltà relazionali o stati depressivi, anzi da adulto manifesterà autostima, autonomia, creatività e sicurezza in se stesso e sarà sempre orgoglioso di stare al mondo prendendo tutte le cose buone che la vita gli donerà.

Avrà una gran passione per la "lettura" di libri dei più svariati generi, che anche se a lui preclusa a causa delle difficoltà visive, riuscirà ugualmente ad effettuare grazie alle tecnologie moderne, come computer, scanner, audiolibri.

Avrà un forte interesse per le discipline psicologiche che studierà per hobby senza però formalizzarne la conoscenza.

Nel lavoro relativo all'informatica, si occuperà di pubbliche relazioni legate al turismo, avrà rapporti con fornitori di servizi e prodotti, avrà contatti con istituzioni estere per conto dell'azienda per la

quale opera; si occuperà di tutto questo nonché della selezione e formazione del personale, che sfruttando il suo sesto senso e le sue conoscenze psicologiche, lo porteranno ad essere considerato un vero e proprio punto di riferimento per molti, anche in campi o settori non di sua competenza. Trasmettendo fiducia, sicurezza ed empatia, sarà sempre pronto a fornire informazioni e/o consigli utili nei limiti delle sue competenze a chi gliene farà richiesta.

La vita lo metterà più volte a dura prova, facendogli conoscere prematuramente le difficoltà che essa spesso riserva agli esseri umani.

La patologia

diagnosticata in età prescolare che da quel momento progredendo inesorabilmente lo accompagnerà per tutta la vita con tutte le difficoltà che ne comporta l'esserne affetto; la prematura scomparsa del padre e poi della madre, il licenziamento dal lavoro che amava moltissimo, la separazione dalla moglie... sono alcuni degli eventi che affiancati alle gioie vissute, affronterà sì con difficoltà, ma in grado sempre di superarli, non perdendo mai di vista il futuro che riserva sempre novità positive.

Colpi proibiti

Patrizia Faccaro

Parla al mio cuore avido
narragli una storia ancora
stordiscilo d'inebrianti illusioni
adornalo d'ingombranti emozioni.
Forse è lui il cieco
e magari non comprenderà.
Forse è lui il cieco
e magari non ti ascolterà.
Ma tu parla al mio cuore indomito
narragli una storia ancora
lenisci le sue angustianti pene
ghermisci le sue insinuanti teme.
Forse è lui il cieco
e magari non si volterà.
O forse tu sei il cieco
e magari ti perdonerà.

La mia vita insieme alla retinite pigmentosa

Vincenzo Santoro

Salve a tutti mi chiamo Vincenzo Santoro ho quarantatré anni e all'età di cinque anni mi è stata diagnosticata la retinite pigmentosa, malattia degenerativa della retina.

Certo non è facile crescere avendo questo handicap in età così precoce, anche perché sono stato pure ricoverato per quindici giorni all'epoca della diagnosi e questo ricordo sarà per sempre indelebile.

Crescendo cominci a renderti conto che la tua vita non sarà mai normale come per le altre persone, perché ti accorgi che hai dei limiti nel fare determinate cose o compiere degli spostamenti. La scuola può diventare una giungla se non riesci a districarti con i compagni cercando di tutelarti.

Sono cresciuto sempre affrontando il problema sin da quando ero piccolo cercando di stemperare la tensione sia verso di me che verso gli altri perché la retinite pigmentosa se non l'accetti può renderti l'esistenza molto pesante.

Invece ho cercato sempre di superare qualsiasi problema sia nell'ambito della scuola, che purtroppo è il luogo in cui se non riesci a tirar fuori un buon carattere, vieni deriso da persone che non riescono a comprendere i tuoi limiti; sia in altri ambienti come quello lavorativo, o in casa con i familiari.

I miei familiari fortunatamente sono stati sempre vicini e mi hanno sempre sostenuto quando avevo bisogno del loro aiuto così da non farmi pesare la mia disabilità. Ho cercato sempre di vivere integrandomi con gli altri e cercando sempre di non creare problemi. Sono amante degli sport in generale anche se alcuni non li ho po-

tuto praticare a causa sempre della retinite. Il calcio è stato quello che ho sempre praticato sin da piccolo ma mi sarebbe piaciuto fare anche altri sport tra cui il tennis, il basket e la pallavolo, ma purtroppo non mi è stato possibile e ho dovuto desistere.

Ho cercato di vivere sempre a 360° e difficilmente mi sono tirato indietro di fronte alle cose che mi andava di fare, poi essendo del segno zodiacale del Toro ed avendo perciò la testa dura, ci sono quasi sempre riuscito...

Non avendo mai preso la patente mi sono sempre mosso con i mezzi pubblici e sinceramente questo non mi ha creato molti problemi, anche se purtroppo ultimamente la vista in generale è un po' peggiorata ma vado avanti anche se i problemi aumentano, infatti ho già dovuto togliere la cataratta e anche il cristallino.

Nella vita privata ho avuto sia belle soddisfazioni che grosse delusioni sinceramente per le delusioni all'inizio ci rimanevo male ma poi con il passar degli anni capivo che veramente chi mi voleva bene mi stava vicino. Le soddisfazioni sono state tante anche perché ho avuto persone e amici che non mi hanno fatto sentire a disagio, anzi, mi hanno invogliato a fare cose che all'inizio per me erano un pò difficili.

Ho capito dall'esperienza che specialmente in amore si deve essere schietti e sinceri parlando apertamente al proprio compagno (o compagna) in modo da far comprendere subito i propri limiti. Mai avere timore, mai tirarsi indietro, perché anche se abbiamo una disabilità, anche noi abbiamo un cuore e ci emozioniamo come tutti gli altri.

Diciamo che con le persone giuste a volte fai meno fatica a muoverti anche avendo una malattia degenerativa come la retinite pigmentosa.

Ci sono posti in cui veramente fai fatica a muoverti come le discoteche, i cinema, il teatro. Le difficoltà possono esserci anche all'aperto specialmente di notte, oppure in ambienti con tanta gente: questi luoghi ti mandano in panico ma proprio in quei momenti devi essere freddo e cercare di trovare la soluzione migliore senza

avere ansia e paura e rischiare di stare male. Nella vita di tutti i giorni cerco di fare quello che posso combattendo e lottando sempre, cercando di non pensare alla mia patologia, ma vivendo con il sorriso sulle labbra.

A volte ripenso alla mia vita e sinceramente mi chiedo come sarebbe stata senza la retinite pigmentosa, ma poi mi guardo attorno e noto che ci sono persone che stanno peggio di me, e allora cerco di guardare sempre avanti finché avrò la forza di farlo.

Essendo credente, cristiano, nei miei viaggi sono stato anche a Lourdes ed è stata un'esperienza magnifica vissuta insieme ad altre persone con le quali ho fatto un'esperienza di conoscenza interiore che ancora oggi mi torna spesso in mente.

Diciamo che pur avendo avuto la retinite pigmentosa, non posso lamentarmi della mia vita, quando ho potuto non mi sono mai tirato indietro ed ho anzi aiutato altre persone.

Oggi sono in corso molte sperimentazioni e la ricerca scientifica ha fatto molti passi avanti ed io ci credo che un giorno si troverà una cura per far vedere chi ha perso la vista e per dare la possibilità a chi è ipovedente di poter vedere maggiormente. E credo che un giorno tutti noi avremo delle risposte alle domande che adesso ci poniamo.

La mia compagna di viaggio

Stefania Pagano

Noi non siamo diversi, siamo "diversamente speciali". È come avere i capelli biondi o gli occhi azzurri, o come essere alti.

Tutti siamo diversi! Alcuni sanno di essere diversi sin dalla nascita, altri hanno scoperto più tardi di aver ereditato una "compagna di viaggio". Io ho scoperto di averne più di una (anche i miei puntini neri sul naso sono venuti con me fin qui).

Quando cercavo fidanzato (ai tempi della clava), mi presentavo dicendo il mio nome e poi dicevo di avere la retinite pigmentosa. Gli ipotetici futuri fidanzati allora ritraevano la mano, forse pensavano fosse una malattia infettiva e che gli si sarebbero gonfiate le orecchie come per una parotite, e da lì capii il famoso detto che la mamma degli stupidi è sempre incinta.

Alcuni di noi indossano degli occhiali speciali: le lenti spesso sono colorate sulle tonalità del rosso e del giallo e ci fanno assomigliare a Vasco Rossi, a volerla dire tutta qualcuno canta pure come lui! Forse le persone pensano che seguiamo la moda, ma smentisco categoricamente: è la moda che segue noi!

Alcuni di noi nella vita precedente (all'avanzamento della patologia) avevano imparato a guidare. Io guidavo e rimorchiavo pure! E spesso sogno di guidare ancora, e ancora (lo confesso) ho problemi con il posteggio. Non so mai dove mettere la macchina e la lascio... sospesa tra le nuvole... d'altra parte sono donna... E me ne vanto! Un giorno ebbi un infortunio: giunsi in ospedale e lì, dopo avermi ascoltata, mi dissero: "Ah, hai anche problemi di vista?" Ed io risposi "Sì, in compenso (sollevandomi i seni) l'airbag mi funziona abbastanza bene..." Ma pensate quanto sono fortunata io che la

mia compagna di viaggio mi ha regalato anche due orecchie difettose di fabbrica e piuttosto malandate. Però ho due protesi acustiche nuove di zecca e quando arrivano bollette salate mi basta sfilarle per non dover sentire quanto devo pagare e perché devo pagare, perciò...non pago!

Un giorno capii di essere innamorata quando, sfilate le protesi, sentii ancora le campane e vidi tutto rosa e non era colpa di lei (la mia compagna di viaggio) ma di lui! E vidi solo lui...e inciampai... o come avrebbe detto mia nonna "sciddicai" che in siciliano vuol dire "scivolare" in senso letterale ma anche innamorarsi.

Uno dei segnali di riconoscimento di chi ha gravi problemi visivi è l'uso di un bastone bianco spesso accompagnato dal turpiloquio in direzione dell'automobilista che non si ferma per farci attraversare la strada.

E così..Io litigo sempre con il conduttore dell' autobus che non si ferma perché non mi vede (poi... saremmo noi i cecati), mi arrabbio con l'inventore delle porte trasparenti dei negozi e con quello dei gradini: perché va beh che il mondo è fatto a scale, però così mi sembra esagerato! Litigo con quello che mette i pali...proprio davanti ai miei piedi...e così mi capita di avere più di un incontro ravvicinato del terzo tipo...e di chiedere pure scusa al palo al quale mi sono avviluppata modello scimmia!!!

Comunque...anche se a volte capita di cadere...(diceva qualcuno famoso...), non importa quante volte cadrai...ma quante volte ti sarai rialzato (forse perché a cadere non era lui...). Trascinarmi via almeno una trentina di specchietti retrovisori mentre passeggio o chinarsi rovinosamente sull'asfalto, non è così brutto come sembra! Bisogna amare le nostre città e noi lo facciamo con tutto il nostro corpo!!!

Ma quello che ci viene davvero così bene è accorgerci che il mondo è fatto dei colori che abbiamo dentro, quelli che ci danno emozioni quando riusciamo a sentire vicino il cuore delle persone che amiamo, e capire che quel mondo è davvero bellissimo! Forse noi siamo davvero diversi...

Esattamente come tutti gli altri!!!

I cinque sensi

Tina Germanà

Camminando a piedi scalzi
Dentro casa un pò sorpresa
Un rumore mi disse "Ti alzi?"
Poi sull'uscio rimasi in attesa...

Il mio naso tutto a un tratto
Al mio corpo disse "Hey, aspetta!
Segui solo il mio olfatto
E torna indietro in tutta fretta!"

Sfioro il muro inebriata
E la terra come un gatto
"Ecco il tavolo, son arrivata
Che ci sarà in questo piatto?"

Prima un morso, indagatore
Poi la bocca lenta rivela
Spalanco gli occhi con fervore
"Dolce soffice e cuor di mela!"

È la vista in questo caso
Che beffata dal mio naso
Dai sapori, l'udire e il tatto
Vorrebbe goder della bontà di quel piatto!

Ma Natura così ha voluto
Alla nascita mi aprì gli occhi
Poi per un motivo a me sconosciuto
Disse "Orbene, d'ora in poi, puoi guardare solo se tocchi!"

Ma se cinque sono i sensi
Io degli altri faccio tesoro
Non dispero come pensi
Son per me altro che oro!

Tratto dalla raccolta di poesie "Toccare l'anima", Kimerik editore

Riflessione

Maurizio

L'amore della persona che ami ti darà la forza per andare avanti. Non è come l'amore per la vita, ma è molto di più: è toccare il cielo con un dito, è la consapevolezza che non si sarà soli davanti alle difficoltà in un'esistenza da "retinopatici".

Molto spesso le persone vivono di stereotipi, quando vedono un disabile non sempre lo accolgono, magari lo deridono per la sua disabilità, difficilmente se ne innamorano.

I disabili in genere sono compatiti e scarsamente considerati.

La società è improntata al raggiungimento dell'esteriorità. Tutto quello che appare, l'aspetto esteriore dell'individuo, è una priorità che fa la differenza...

È facile sostenere che è frutto dell'ignoranza di certi individui, ma in questo modo li si giustificherà sempre. Ma errare è umano, mentre perseverare è diabolico.

Non lasciateci soli, siamo capaci di donare il cuore e l'anima.

Donne allo specchio

Simonetta Orrù

Si sveglia la mattina e apre gli occhi:
oddio che delusione guardarsi allo specchio!
Quella ruga ai lati della bocca
ieri non c'era... Ne è sicura.
E diventa triste.
Io invece mi sveglio la mattina, apro gli occhi
ed è la solita sorpresa: non vedo le rughe!!! Che piacere...
Ma che ora è? Mi sa che si fa tardi!
Scappo a prepararmi.
Devo uscire al braccio della mia cecità. Serenamente.

Lettera di un "falso cieco"

Andrea

Cara Silvia,

ti scrivo in questa notte che precede la mia ennesima udienza, perché non riesco a dormire e non ci riuscirò, credo, mai più!

Sono trascorsi due lunghissimi anni da quando tutto ha avuto inizio e tu mi sei stata sempre accanto con amore paziente e con i tuoi sorrisi e la tua gioia di vivere, sopportando i miei continui sbalzi d'umore e le chiacchiere della gente.

Ancora oggi non mi sembra vero e mi sembra di vivere dentro un incubo che non avrà mai fine. Anche quando un giorno forse tutto sarà finito, questa esperienza, sono certo, mi lascerà il segno per sempre.

Quando ti ho incontrato dieci anni fa la mia vita era sull'orlo di un precipizio. Mi avevano diagnosticato anni prima la Sindrome di Usher, una malattia di cui non avevo mai sentito parlare. Ricordo che quel giorno dall'oculista non provai alcun sentimento, non provai né paura, né rabbia, niente di tutto questo, restai piuttosto incredulo e stranito. Figuriamoci se io, che ero nato mezzo sordo ed ero vissuto da mezzo sordo per trent'anni, adesso potevo accettare l'idea di dover diventare pure cieco. Che strano scherzo della vita era mai quello? E invece, con il passare degli anni scopro di vedere sempre meno. Erano spariti tutti i punti di riferimento quando andavo in automobile, inciampavo spesso ad ogni gradino, sbattevo sugli stipiti delle porte. Finché un giorno mi accorsi che guardando mia madre non riuscivo a vedere entrambi gli occhi contemporaneamente. Il mio campo visivo si era ridotto velocemente ed ero giunto al limite, dopo quel limite sapevo che ci sa-

rebbe stato il buio assoluto, o qualcosa di molto più fastidioso consistente in lampi luminosi e mosche volanti che non si fermano mai. Non ero più libero di spostarmi dove desideravo. Avendo percorso lo stesso tragitto per anni e anni conoscevo ormai a memoria la strada per giungere sul posto di lavoro, anche a piedi. Era l'unico percorso che compivo ogni giorno, lo facevo da solo, senza bastone e con molta ansia e molto coraggio. Un giorno inciampavo su qualcosa lasciato sul marciapiede, un altro giorno andavo incontro ad una vecchietta e a momenti la facevo cadere. Ho imparato a convivere con questa mia nuova condizione, mi sentivo come ovattato, lontano dal mondo fatto di suoni, di luci, di persone che passano e ti salutano. Poi sei arrivata tu e hai dato luce ai miei occhi e senso alla mia vita. Mi hai donato un figlio meraviglioso che amo ogni giorno che passa. Quanti sacrifici e quante difficoltà crescere questo bambino! Non ho avuto mai la possibilità di portarlo al parco da solo, come fanno tanti papà. E quando andavamo insieme avevo sempre tanta paura dentro di me perché non riuscivo mai a vederlo mentre lui stava proprio lì davanti a noi. Quanti viaggi abbiamo affrontato per capire come poter fermare questa patologia e come poter vivere considerando questa mia condizione di non autonomia. Quanto mi è costato dover abbandonare la guida e tutti gli hobby che amavo da sempre e che richiedevano molto sforzo visivo.

Poi una sera suonano alla porta di casa, è la guardia di finanza. Ero riuscito ad ottenere una pensione di invalidità per la mia patologia che mi aveva condotto giorno dopo giorno ad uno stato di dipendenza dagli altri. Una patologia rara. Io ero dunque un malato raro, ero una persona disabile e fragile che lo Stato avrebbe dovuto tutelare e difendere. Invece eccolo qui lo Stato che mi ammanetta come se fossi stato un criminale, davanti a mia moglie e a mio figlio e mi accusa di truffa. Quella sera in caserma mi accompagnarono al piano di sopra, ricordo ancora oggi che c'era una finestra aperta sul pianerottolo ed io andai a sbattere con la spalla distruggendo la mia spalla e la finestra. Così uno delle guardie mi apostrofò con scherzo "Ma che fa non ci vede?"

E l'indomani tutto il paese mi aveva già condannato. Nome e cognome e la scritta a caratteri cubitali sul giornale "FALSO CIECO". Non potevo crederci, non si può pensare di dover vivere quando hai ricevuto due condanne, una dalla vita e una dallo Stato in cui vivi, in cui lavori onestamente, dopo anni di sacrificio, studiando nonostante la sordità, spesso incompresa e spesso derisa.

E ho sempre l'impressione di non potercela fare, e ho sempre l'impressione di essere solo a questo mondo. A parte te e il nostro piccolo eroe.

Non ho mai desiderato il male per nessuno, amore mio, ma in questi giorni e in queste notti di pensieri cerco disperatamente un modo per far comprendere la mia condizione. Nonostante gli esami di ogni genere che ho potuto fare e che evidenziano obiettivamente e scientificamente la mia patologia, siamo ancora qui ad aspettare, a rimandare... ed io spesso desidero solo che anche loro, coloro che mi condannano, possano provare per un giorno soltanto, cosa vuol dire vivere con la sindrome di Usher. Un giorno soltanto!

Mia cara Silvia, avrei voluto per te una vita migliore, come la vita di tanti nostri coetanei in questo paese e perciò ti chiedo scusa. Mi hai aiutato moltissimo a vivere questa situazione, mi hai accompagnato passo dopo passo in luoghi nuovi, stando attenta per me e per nostro figlio. Ed io spero solo di poter ottenere giustizia. Quando tutto sarà risolto e tutto tornerà come prima, allora andremo via da questa brutta, terribile storia, e saremo felici, così, per sempre!

Tuo
Andrea

Manuale dell'ipovedente: raccolta di norme e divieti che regolano il comportamento del perfetto ipovedente

Gruppo Ipovedentiinsieme

È assolutamente vietato ad un ipovedente, nella remota eventualità che riconosca qualcuno che lo saluta, rispondere al saluto, oppure, per non dare l'impressione di aver riacquistato miracolosamente qualche diottria, rispondere con il "buongiorno!" che va bene per tutti.

È severamente proibito ad un ipovedente prendere il treno da solo, senza assistenza e, soprattutto, una volta raggiunto il luogo di destinazione, mettersi a scattare foto ai monumenti! Non importa se le fotografie risultano sfocate, senza le punte dei campanili o con le teste mozzate; se gran parte dell'inquadratura riguarda solo cielo o solo pavimento. Non si devono fare e basta!

È severamente vietato ad un ipovedente usare il bastone bianco solo in determinate circostanze: o si usa sempre o non si usa mai! Ed è ancora più proibito (con il bastone aperto) dare informazioni alla gente in merito all'ubicazione di una via, di un ufficio, di un negozio o addirittura sul percorso di un autobus che si prende da decenni.

È vietato ad un'ipovedente trovare al primo colpo un oggetto caduto. senza strisciare in terra con le mani, anche se:

- a) L'oggetto in questione è grande come una casa;
- b) Sull'oggetto in questione si riflette la luce;
- c) L'oggetto in questione è scuro e il pavimento/terreno è chiaro o viceversa.

È severamente vietato ad un ipovedente essere in grado di leggere giornali, libri o riviste, anche se munito di lenti d'ingrandimento, occhiali speciali per la lettura o video ingranditori.

Un ipovedente che si rispetti deve rigorosamente leggere in formato audio, oppure, ove è possibile, deve essere accompagnato da una persona che legge per lui.

È vietato ad un ipovedente poter distinguere (anche solo saltuariamente) forme e colori di qualsiasi tipo. La distanza non ha rilevanza alcuna.

Si fa divieto all'ipovedente di guardare vetrine, andare al cinema, guardare la tv, fatti salvi i film e gli spettacoli con i commenti audio;

si fa inoltre divieto di utilizzo di qualsiasi strumento tecnologico: pc, cellulare, ecc. anche se nel pc ingrandiamo le icone e il testo a tal punto che se

scriviamo un diario segreto lo leggono dalla casa di fronte, o se per guardare il cellulare rischiamo di mangiarlo..

Inoltre si fa notare che ogni ipovedente avrà un punto di penalità per ogni volta che un normovedente metterà in dubbio le sue difficoltà visive, con frasi del tipo:

“ma allora ci vedi!”

Vietatissimo, dire ad un commensale che si è macchiato!

Guai a pagare con il bancomat. La carta di credito invece è ammessa: non ci sono pin da digitare.

Vietatissimo anche prelevare senza l'aiuto di un vedente, anche quando i caratteri dello sportello sono grandi e non ci picchia il sole, e la sequenza delle azioni da seguire è la stessa dai tempi delle vecchie lire.

È severamente vietato per un ipovedente evitare (anche se all'ultimo nanosecondo) pali, bici e auto parcheggiate sul marciapiede, pozzanghere ed escrementi di cane.

Un ipovedente che si rispetti deve sempre tornare a casa ammaccato, bagnato e “profumato”. Meglio se le tre situazioni coincidono!

È buona prassi che l'ipovedente occupi il suo tempo libero con giochi consoni al suo deficit visivo:

se gioca a carte, queste devono avere una grandezza pari almeno ad un foglio A4;

se gioca a Sciangai, deve utilizzare i manici delle scope debitamente colorati;

se gioca a scacchi, deve usare una scacchiera ampia come quella della Piazza di Marostica, con i pezzi a grandezza naturale.

Vi saranno evidenti problemi di trasporto, ma il vero ipovedente non teme la fatica!

Uomo che porti la tua fidanzata ipovedente in gioielleria, fai bene i conti! Lei sceglierà di sicuro il diamante più grande perché i piccoli non li guarda nemmeno!

L'ipovedente che entra in gelateria spera sempre che ci sia coda, così può ascoltare i gusti dagli altri.

E se è da solo? Beh, panna e fragola, si va sul sicuro!

T4

Scooppiati Diversamente Band

Il sole ha cambiato colore
Avvolto in un fumo di grigio rancore
Troppi i destini segnati nel tempo
troppe le voci portate nel vento.
Tuonava nel buio una voce
Il sole si alzava veloce
Scura la sagoma lungo la strada
Scuro il suo vetro e ciò che trasportava
Non era per svago, non era piacere
Quel viaggio verso nessuno
Vite indegne pur sempre vissute
Qualcuno che piange lo si troverà
Vento, tu portami ovunque nel mondo
Tu mostrami in ogni momento
Il bello che io non conosco
Portami via
Rinchiuso sotto quel cemento
Pregando un buon Dio che abbia un momento,
lavami o morte da ogni peccato,
e digli che l'ho perdonato

RITORNELLO

Vento, tu portami ovunque nel mondo
Tu mostrami in ogni momento
Il bello che io non conosco
Portami via
Vento, che soffi ora sopra Berlino

Trasportami in questo destino
Se piangere avesse oggi un senso
Portami via
Che bello il tramonto da quassù
E quanti colori ha il mare
E pensare, che un puntino così piccolo,
mi ha reso così grande
libertà, libertà, non capivo il significato
quasi mi c'ero abituato
ora vado, un soffio mi chiama
Ciao!!
Vento, tu portami ovunque nel mondo
Tu mostrami in ogni momento
Il bello che io non conosco
Portami via
Vento, che soffi ora sopra Berlino trasportami in questo destino
Se piangere avesse oggi un senso
Portami via
Da qui!

Rabbia, ti guardo

Maria Colucci

Rabbia, ti voglio di fronte a me. Hai lo sguardo penetrante e la presa violenta. Non chiedi permesso, hai le gambe svelte. Se mi soffermo ad appoggiare lo sguardo sulle tue tinte forti, mi manca il fiato. I tuoi abiti ti devono stare stretti, sei sporca e trascurata. Il tuo collo è la parte più logora di te. Travolgi, afferri, pigli quando l'anima è ancora addormentata, sbatti, ferisci, distruggi, fai la voce grossa... Rabbia, io ti guardo.

Sei nelle mani di mio padre su quel volante, mentre ritorniamo a casa dopo la diagnosi. Ho solo quindici anni. Papà, perché corri e non attraversi il silenzio? La mia roccia si frantuma: è cristallo. Rabbia, ti guardo.

Forse, sei in una particella della mia anima, quando la Vita mi fa diventare mamma e la malattia si presenta cruenta ai miei occhi per niente generosa.

Sei rabbia taciuta quando mi strappi dai banchi della scuola. Rabbia, ti guardo.

Suppongo che tu sia velata negli occhi di chi mi ha aspettato all'altare quando il nostro frutto si muove a passi di danza. Rabbia, io ti guardo.

Sei in mia madre, quando sostiene che sono forte, mettendo a bada l'eventualità che io possa smarrirmi nella parte del bicchiere non riempita. Taccio, non faccio muovere nessun angolo del mio volto. Rabbia, ti guardo.

Probabilmente, sei sulla bicicletta coricata sul marciapiede in Via Calefati. Ti fisso, rabbia, rimani nel mio mirino. Mi cerco un varco, proseguo. Rabbia, ti guardo.

Sei in qualche vicolo della mia anima nelle sere d'estate sotto un cielo incantato dai puntini bianchi, quando lo specchio non mi rimanda il mio ritratto, quando l'arcobaleno non è anche per me, quando il motorino all'incrocio non rispetta il verde dando il via ai miei piedi, quando il chiasso assordante mi spegne gli occhi, quando non mi si dà voce... Rabbia, ti guardo.
Rabbia, fino a quando ti guardo, con me costruirai solo castelli come quelli di sabbia.

Io mi sento

Roberto Fabio Brucci

Sento la vivace voce
del vento loquiar
con le fresche fronde e
discovrir
di natural portenti
l'essere verace.

Sento il fecondo respiro
cosmico: strenuo
s'eterna
con pari vigore
nel virente virgulto e
nel vetusto fusto.

Sento il sincero sapore
d'antichi tramonti
tremuli predire candidi e
vergini
albori e del dì godo
in sorsi leggeri.

Io mi sento:
sì son vivo!

Quando gli altri non vedono

Salvina Butticè

Vi voglio raccontare una storia, la mia storia, quella di una ragazza di 29 anni non vedente. Forse non è diversa da tante altre o forse sì, certamente è stata anche bagnata da molte lacrime, ma oggi riesco a parlare di quello che gli altri chiamano "problema", con molta disinvoltura e soprattutto con tanta gioia e un pizzico di orgoglio per essere riuscita a trasformare una debolezza in virtù. Tutto è cominciato da un ago. Un sottilissimo ago caduto accidentalmente dalle mani di mia nonna. Avevo quasi due anni, e mentre tutti gli altri si adoperavano per cercarlo scrutando il pavimento in lungo e in largo, io sono riuscita a trovarlo per prima quasi orgogliosa mentre mia madre, allibita, non riusciva a spiegarsi come mai fossi stata capace di vedere un ago e non la stufa o il mobile che mi erano vicini. E così cominció il mio viaggio nel mondo di medici ed "esperti" che con apparecchiature sempre piú sofisticate, scandagliavano i piú remoti angoli dei miei occhi. La diagnosi fredda e tagliente arrivò alle orecchie di mia madre quando io non ero ancora capace di comprendere: "AMAUROSIS DI LEBER". Non posso ricordare l'immediata reazione di mia madre perché ero troppo piccola, ma riesco ad immaginare quale possa essere stata. Non so se fu per il suo strano modo di proteggermi, o forse perché per una madre è difficile accettare che la propria creatura in possesso di bellissimi occhi non potesse vedere, o fu per il terrore che si impossessò di lei per la consapevolezza di non poter essere per sempre la mia guida, o non so per quale oscura o profonda ragione, ma mia madre non mi mise mai di fronte alla mia reale situazione. Il silenzio, quell'ingrato quanto ingiustificabile silenzio

delle persone a me più vicine, non ha fatto altro che evidenziare quanto quello che per me era normalità fosse per loro causa di un grande e incommensurabile dolore. Forse per esorcizzare questo dolore, mia madre si comportava come se io fossi stata colpita da una qualsiasi forma batterica o virale destinata prima o poi a guarire, non parlava con nessuno di ciò e tantomeno in mia presenza, ma in ogni caso sembrava non rendersi assolutamente conto della gravità della cosa e, pur continuando ad accompagnarmi dai migliori specialisti nella speranza di una soluzione, pensava che con un paio di occhiali appropriati al mio deficit visivo, avrei potuto vedere e, quel che è peggio, ci credeva. Ma io non ho mai visto un albero, un fiore, i veri colori del cielo o di un tramonto, la spuma delle onde del mare che si infrangono sulla battigia, i veri tratti di un volto, insomma tutte quelle piccole ma grandi cose che gli altri vedono o perlomeno come gli altri li vedono, e quante difficoltà quando passavo da un luogo aperto e luminoso ad uno spazio più stretto e buio! La mia "visione" diventava completamente assente al punto da paralizzarmi e questo a poco a poco cominciò a diventare per me fonte di grande imbarazzo. Gli altri, i "normali", non capivano affatto cosa mi stesse accadendo e ricordo che dietro le loro domande sul mio stato di salute, mia madre tendeva a minimizzare prontamente fino a mascherare i seri tratti del problema. Tutto questo non mi aiutava a capire e il mio senso di inadeguatezza mi faceva soffrire. E così sono cresciuta nella insicurezza più totale, non a causa del mio forte limite visivo ma perché non volevo essere cagione di dolore per chi mi era vicino. Arrivarono gli anni della scuola elementare e con essi la difficoltà vera e propria. Percepivo il dolore di mia madre e la cosa acuiva maggiormente il mio disagio che si faceva ogni giorno più grande non tanto per me quanto per lei. Nella mia famiglia non esisteva il dialogo, quella fonte vitale e importantissima che permette a tutti gli elementi che la costituiscono e che giocano insieme la partita della vita di affrontare tutto quello che quotidianamente si presenta, e dove il dolore di un componente viene preso in carico da tutti e condiviso,

se non per risolverlo almeno per alleggerirlo. Per potermi permettere di frequentare più agevolmente la scuola, non fu neanche presa in considerazione la possibilità di affiancarmi un assistente o una figura di sostegno e i miei insegnanti erano a conoscenza solo di qualche problema di vista ma non della sua reale gravità. E dunque loro che erano "normali" ma completamente "ciechi" sulla mia situazione, non mi hanno aiutata per niente. In fondo non avevano colpa, semplicemente non capivano e quello che mi faceva più male era l'umiliazione che subentrava in me ogni qualvolta non riuscivo a portare a termine le consegne che mi venivano affidate. Ricordo che spesso i miei compagni ridevano di quelli che per me erano veri e propri limiti ma che loro leggevano come una mia incapacità e non riesco a menzionare qualcuno che sia stato in grado di comprendere il mio disagio, anzi, in qualche occasione, ho avuto l'impressione che mi denigrassero o che non mi considerassero affatto anche perché non potevo nemmeno essere una valida compagna di giochi. E così mi chiudevo sempre di più in me stessa e piangevo. Piangevo in continuazione e non avevo nessuno cui esternare il mio dolore, tanto meno alla mia famiglia e meno che mai a mia madre che sembrava avere sulle spalle il peso più grande. Continuava a proteggermi tentando di nascondere il grosso macigno sotto un pugno di sabbia e io, che quasi mi sentivo colpevole della sua sofferenza e del suo silenzio, come per non darle dolore, imparai a fingere. Sì, proprio così: mi sforzavo di "riparare" i miei "danni" dovuti alla mia grave ipovisione prima che mia madre se ne accorgesse perché ogni qualvolta che lei vedeva un mio errore, si paralizzava e si disperava in quanto tutto questo le evidenziava la mia gravità, che forse non riusciva ad ammettere nemmeno a se stessa, ma poi continuava la sua giornata lasciando me nella disperazione. Ricordo che appena mia madre si allontanava, raccoglievo l'acqua che mi si rovesciava accidentalmente nel riempire un bicchiere, in maniera quasi fulminea andando a tentoni sul pavimento prima che lei se ne accorgesse, studiavo tutte le aperture delle ante della cucina e di tutti gli altri mobili, i vari elet-

trodomestici... le mie mani diventarono presto i miei occhi e, anche se al prezzo di parecchi lividi, imparai a muovermi abbastanza bene nel mio ambiente domestico. Oggi riesco ad ammettere che il dolore che mia madre provava per le mie incapacità, spesso mi procurava molta rabbia ma paradossalmente riesco a ringraziarla perché per non farla soffrire ho imparato a muovermi in casa con molta abilità: riuscivo a prendere e riporre gli oggetti, a cercare le posate che mi servivano per apparecchiare la tavola, a spolverare i mobili senza commettere grossi errori e a raccogliere i cocci dei danni che, purtroppo, commettevo, ma se tutto questo poteva funzionare in casa, nell'ambiente a me noto, ben altra cosa era la situazione all'esterno. Non uscivo mai ed era impensabile che potessi farlo da sola. Lasciai ben presto la scuola dopo l'assolvimento dell'obbligo scolastico e la continua mancanza di dialogo in famiglia, contribuì a fare di me una reclusa. Mi furono messi dei paletti più grossi della mia disabilità a causa della loro iper protezione e così continuavo a chiudermi e ad isolarmi sempre di più dal resto del mondo. Ho sacrificato, perdendole per sempre, tutte quelle piccole ma importanti cose che si fanno nel periodo dell'adolescenza con i propri coetanei, un po' per il terrore che mi metteva addosso mia madre e un po' per l'imbarazzo che provavo nel dover dipendere per forza dagli altri. Nel mio buio due cose mi sostenevano fortemente: una grande FEDE che, come un filo invisibile, illuminava il mio cammino e mi dava la forza di accettare il mio problema attraverso un dialogo silenzioso e costante con qualcosa di più grande, ed una tenera amicizia diventata gradatamente qualcosa di più importante e, a poco a poco, anche il mio unico sostegno. Fu con lui che venni a sapere per la prima volta il vero nome del mio problema e a cosa ero destinata. Trovai in una borsa di mia madre un foglio insieme ad uno stralcio di rivista medica che gelosamente conservava e che riportava informazioni sulla mia diagnosi e chiesi a lui di leggere tutte le notizie inerenti a quella strana patologia che interessava la mia vita. Ricordo che la gravità della cosa e la parola "malattia degenerativa" ci avvolse come una co-

perta gelata e siamo rimasti seduti l'uno accanto all'altra senza parlare per interminabili momenti mentre il pensiero andava alla paura che col tempo avrei perso anche quel debole residuo visivo che ancora mi rimaneva. Ma troppo grande era il peso da sostenere e ineludibile il destino che mi attendeva e così il mio primo amore scappò nel mondo dei "normali" ed io rimasi nel mio mondo senza luce. Stranamente non provavo rancore né odio ma il mio dialogo con la fede mi suggeriva che dovevo prendere in mano la mia vita e farmi coraggio ad ogni costo. Incontrai un giorno una ragazza che forse comprendendo il mio disagio, si offrì di scambiare due parole con me. Anche lei aveva dei problemi seppur diversi dai miei ma contrariamente alla mia storia, lei aveva una famiglia che l'aveva sempre sostenuta ed aiutata nei momenti più difficili. Fu lei che mi incitò a iscrivermi all'Unione Italiana Ciechi con un certo disappunto da parte di mia madre, ma grazie anche al sostegno di questa vera amica e della sua famiglia, ho capito che dovevo prendere in mano il timone della mia vita. Le sono molto grata perché è riuscita a vedere quello che per molti anni nessun altro aveva visto; è stata lei a spronarmi, a darmi coraggio e grazie a lei ho imparato a fare piccoli ma grandi passi verso la mia autonomia. Lei faceva il tifo per me, lei mi portava in pizzeria, mi dava delle semplici indicazioni sulla disposizione delle cose a tavola e permetteva che mi tagliassi da sola la pizza minimizzando e ridendo sui miei piccoli disastri. Lei mi incitava a fare dei brevi percorsi da sola con i suoi suggerimenti, con lei andavo al mare, uscivo con gli amici, mangiavamo un gelato e quello che era più bello è che potevo provare delle emozioni che prima non mi erano consentite. Toccare l'acqua, giocare con la sabbia liberamente facendola scorrere tra le dita, andare in un centro commerciale e vestirmi secondo i miei gusti... furono tutte sensazioni per me nuove che sapevano di libertà e così cominciai a sgusciare e ad impossessarmi piano piano della mia vita. Non so nemmeno io come ma ricordo che un giorno, dopo che mia madre mi accompagnò a Catania per l'ennesimo controllo, la invitai gentilmente a tornare

indietro e a permettermi di andare da sola a Messina al centro regionale "Helen Keller" con cui avevo preso dei contatti ovviamente a sua insaputa. Ero finalmente pronta per prendere in pugno la mia vita, volevo a tutti i costi rendermi indipendente e imparare a vivere con la mia disabilità che nel frattempo era peggiorata infatti come avevano previsto i medici, era diventata cecità. Non fu facile convincere mia madre a tagliare quel cordone che mi vedeva legata indissolubilmente a lei, ricordo che ho persino dovuto alzare la voce, ma ci riuscì e fu la mia salvezza. Per la prima volta, seppur timidamente, mi sono sentita veramente libera. Andai al centro e lì trovai tante persone che vivevano nel buio come me ma quello che mi colpì da subito era che loro erano sereni, forti, vivevano la loro quotidianità e ammettevano la loro cecità agli altri con disinvoltura, invece io fino a quel momento l'avevo subita come una colpa o comunque come qualcosa che faceva più male agli altri che non a me perché quello che per me era normalità, per gli altri era un handicap da compatire e da considerare quasi come una disgrazia. Pur con l'aiuto degli altri ho imparato a fare la spesa, ad orientarmi in spazi non conosciuti aiutandomi col bastone, mi sono liberata dalle convenzioni e da tutti quei limiti che solo i cosiddetti "normali" mettono. Oggi vivo la mia vita, sono impiegata e dunque economicamente indipendente ma soprattutto felice di tutte le conquiste che tanto faticosamente sono riuscita ad ottenere. Non vedo, è vero, ma riesco a cogliere l'intima essenza che c'è nelle cose apprezzandole più degli altri. Non importa se un fiore è bianco o rosso: io attraverso le mie mani colgo la sua forma, la sua delicatezza, sento il suo profumo e riesco ad apprezzarlo per quello che realmente è e questo vale per ogni cosa che mi circonda. Ogni suono, ogni voce vengono da me percepiti in modo più profondo, riesco a cogliere perfino le sensazioni e gli umori di chi mi è vicino e quello che può sembrare strano è che dopo tanto dolore amo la VITA ma così intensamente perché ho imparato a lottare, e tutto questo mi ha resa sempre più forte e mi ha reso dunque la persona che sono oggi. La mia storia vuole proprio assolvere a questo com-

pito perché ognuno di noi possa riflettere ed imparare che in ogni caso la vita è degna di essere vissuta: basta solo credere fermamente in se stessi, tirare fuori quella forza interiore che alberga in qualsiasi parte del nostro essere e soprattutto imparare a saper cogliere tutte quelle piccole ma grandi cose che spesso gli occhi dei vedenti non vedono.

Ringraziamenti...

Ringraziamo le autrici e gli autori che hanno dato il loro prezioso contributo alla realizzazione di questo libro. Grazie a coloro che hanno contribuito semplicemente con il loro entusiasmo e la fiducia nel nostro progetto.

Grazie a chi ha lavorato per la correzione e selezione dei lavori e all'editore Tip.Le.Co.

Un grazie particolare va sicuramente alle nostre famiglie che ci hanno supportato e "sopportato" durante questi mesi.

E infine un ringraziamento particolare a tutti voi lettori.

Assia Andrao presidente Retina Italia
Simona Caruso consigliere Retina Italia

Finito di stampare nel gennaio 2016
presso Tip.Le.Co. - Piacenza