

Nila Ricciardi

IMPREVEDIBILE MISTERO

La persona oltre la disabilità.
Storia di Maila



tau editrice

© Tau Editrice 2022
Via Umbria, 148/7- 06059 Todi (PG)
www.taueditrice.it

ISBN 979-12-5975-222-2

Proprietà letteraria riservata. Nessun parte di questo volume può essere riprodotta o trasmessa in qualsiasi forma o con qualsiasi mezzo elettronico, meccanico o altro senza l'autorizzazione scritta dei proprietari dei diritti e dell'editore. L'editore è a disposizione degli eventuali detentori di diritti che non sia stato possibile rintracciare.

Sommario

Prefazione	7
Introduzione	11
PRIMA PARTE	
NILA	15
Capitolo I	17
Capitolo II	23
Capitolo III	27
Capitolo IV	31
Capitolo V	33
Capitolo VI	37
Capitolo VII	39
Capitolo VIII	43
Capitolo IX	45
Capitolo X	47
Capitolo XI	51
SECONDA PARTE	
FRANCESCO	53
Capitolo XII	55
TERZA PARTE	
MAILA	57
Capitolo XIII	59

QUARTA PARTE	
MARTINA	63
Capitolo XIV	65
QUINTA PARTE	
PENSIERI E PREGHIERE	67
SESTA PARTE	
IMPREVEDIBILE ADATTAMENTO	
DI UN RACCONTO	79
Prologo	80
I atto	81
II atto	86
III atto	90
IV atto	93
V atto	99
VI atto	102
Finale	109
SETTIMA PARTE	
BREVE COMMENTO	111
Postfazione 2022	113
Postfazione 2019	121

Prefazione

La montagna è sinonimo di scalata per raggiungere la vetta. Quante volte abbiamo sentito l'espressione "scalare la montagna", che in senso metaforico indica una situazione esistenziale difficile, provante? Quante volte, in alcuni momenti della nostra vita, il nostro cammino è stato faticoso, impervio, pieno di ostacoli, difficile da percorrere? Chi di noi non si è mai trovato dinanzi a due sentieri, senza sapere quale imboccare? Davanti due scelte: tornare indietro o proseguire il cammino, aspettando che accada qualcosa o che qualcuno ci indichi la strada giusta? In quei frangenti ci sarà sicuramente capitato di domandarci: "Cosa farò? Perderò l'occasione di andare avanti proseguendo il cammino o accetterò la sfida, individuando l'ostacolo e considerando ogni difficoltà come una prova?". Se sceglieremo la seconda possibilità, guarderemo quella vetta come una meta da conquistare.

Non è facile, lo riconosco! Molteplici dubbi ci assalgono. E a essi si aggiungono quelli che gli altri ti caricano addosso: amici, parenti, conoscenti, insegnanti, dottori...

Questo progetto ha avuto inizio durante un ricovero di Maila, in cui ho fatto un *rewind*, rivisitando la mia/la nostra vita: prima e dopo Maila. È stato doloroso, perché si sono riaperte vecchie ferite, apparentemente rimarginate: ancora oggi, infatti, sono tante le mozioni che provo! Comunque, è stata, per me, un'esigenza per ritrovare la via, che per un attimo avevo smarrito: per i tanti "stop" ed ostacoli che spesso abbiamo trovato sul nostro cammino.

Sono passati anni. I miei pensieri erano rimasti chiusi nei cassetti della mia mente e del mio cuore. Ho scelto di riaprirli, perché

spero che la nostra esperienza riesca ad avvicinare più persone. Il mio desiderio, soprattutto, è quello di dare voce a tutte quelle famiglie che come noi vivono una quotidianità spesso dolorosa, solitaria, senza trovare, il più delle volte, sostegno concreto.

Sono convinta che solo attraverso la condivisione e la conoscenza, si può migliorare la qualità di vita dei nostri figli, che potranno diventare in tal modo una risorsa per gli altri. Per molti anni ho creduto alle belle parole sulla “normalità” e sull’inclusione, che hanno funzionato fino a quando Maila, e noi con lei, vivevamo protetti nel nostro piccolo mondo familiare. Una volta che ci siamo affacciati al mondo più grande della società, con l’inizio della scuola, quelle parole si sono rivelate fallaci, inconsistenti, utopiche. Il mondo più grande continuamente ti sbatte in faccia la diversità di tua figlia, appiccicandogliela addosso come un marchio di riconoscimento e d’identificazione. Allora ti rendi conto che la lotta, già iniziata sin dal primo momento che è venuta al mondo (alla 25^a settimana di gestazione), non ha fine! Bisogna lottare sin dall’inizio per la sopravvivenza. Bisogna lottare anche dopo per riuscire a vedere riconosciuti quei diritti fondamentali della persona, che sovente si danno per scontati, ma che in talune situazioni si prende coscienza che poi così scontanti non lo sono. Ecco, quello che in questi anni ha caratterizzato primariamente la vita di Maila e di conseguenza anche le nostre vite: la lotta (per questo è la nostra guerriera).

Un ringraziamento speciale va al Reparto di Neonatale dell’Ospedale “Pugliese-Ciaccio”: alla compianta Dottoressa Vittoria Pascale, all’epoca Primario del Reparto, il cui ricordo rimarrà sempre vivo nel mio cuore, e alla straordinaria équipe che ha creduto nella forza di Maila, che al tempo sperimentò di continuo innovative azioni medico-sanitarie, al fine di tenerla in vita.

Comunque, il mezzo più efficace che ci ha fatto sperare, è stato per noi, la preghiera. Essa ci ha condotto a Dio, senza biso-

gno di presentazioni. A Lui abbiamo chiesto la forza per portare la “nostra croce” d’amore. Ogni giorno ringrazio Dio per averci fatto dono di Maila, perché vi assicuro, che siamo noi ad avere imparato da lei e attraverso lei, ci siamo accorti di quanto eravamo stati egoisti e superficiali prima della sua nascita.

Oggi, ho l’opportunità di lasciarmi andare a un grido liberatorio verso chi, lungo il nostro faticoso cammino, ci ha fatto sempre notare che Maila è “diversa”, e, cosa ancora più grave, l’ha fatto notare a lei. Spero con tutto il cuore che queste persone, abbiano avuto modo di riflettere sulla sofferenza, che le loro parole e le loro azioni hanno prodotto nella vita di Maila e nostra.

Maila è una ragazza con disabilità, diversamente abile, portatrice di handicap..., potrete usare qualunque espressione per qualificarla, ma non dimenticate che Maila, e chiunque vive la sua stessa condizione, prima di tutto sono persone con un nome, che meritano rispetto. Possiedono tutti un cuore, una propria testa, un corpo. Tutti loro sono delle *wonder-persons*, come Maila è una *wonder-woman*, una ragazza bionica con poteri speciali (scherzosamente la prendiamo in giro perché ha due orecchi bionici a causa della sua sordità). Oggi Maila gioca anche a calcio nel ruolo di “*portierone*”, nella squadra degli “Insuperabili”. Vi inviterei ad assistere agli allenamenti, dove grazie ai loro allenatori, educatori e dottori sono una squadra il cui motto è: *condivisione, amicizia e aiuto reciproco*.

La loro è una condizione di vita, non una diversità. Finché questa condizione di vita sarà posta dinanzi al loro essere persone, bisognerà abbattere i diversi muri che saranno eretti: come quello dell’indifferenza che uccide; quello della diversità che discrimina e ghettizza. Occorre che a casa, a scuola, nella società, nella stessa chiesa, alle parole si facciano corrispondere atti concreti d’inclusione, di accoglienza, di amicizia, di rispetto. Voglio sperare che nel mondo di domani alla parola “*parità*”, oggi tanto

abusata, possa corrispondere davvero una società in cui sia debellata ogni sofferenza derivante dalle molteplici diversità, che contribuiscono a colorare il mondo di armoniosa bellezza. Le diversità di razza, di cultura, di religione, di condizioni di vita, non siano pretesti per separare, quanto invece per armonizzare i cuori di tutti all'unisono. Ciascuno di noi, non mi stancherò mai di gridarlo, non è uguale a nessun altro, poiché ciascuno è unico, originale, irripetibile, fatto che non autorizza a considerarci inferiore agli altri o a considerare l'altro inferiore a noi. L'inferiorità non è umiltà, e l'umiltà quando è vera produce comunione, il contrario dell'inferiorità.

Con molta umiltà, senza alcun intento offensivo o di superiorità, vi domando con molta semplicità: "Cos'è per voi la disabilità?". Con la stessa umiltà vi dico che per me essa è amare una persona, perché persona, rivolgerle uno sguardo che vada oltre la sua condizione senza negarla o mistificarla, accoglierla senza pretendere di doverla cambiare in qualcosa secondo i nostri gusti. Per noi Maila rappresenta tutto questo. Lei è la nostra guerriera che ha fatto breccia nei cuori di mamma, papà, e di sua sorella Martina. Come genitori in lei noi vediamo semplicemente nostra figlia. La sua condizione di vita, ma soprattutto le sue doti che abbiamo scoperto gradualmente nel tempo, ci hanno educato ad avere questo sguardo, che pur considerando la condizione di vita non si ferma a essa, ma guarda allo spettacolo dell'imprevedibile mistero della vita, che in qualunque condizione domanda che si viva e la si gusti nella pienezza. Ecco il mio auspicio: guardando questi nostri compagni, che come noi affrontano il misterioso e comune cammino della vita, impariamo l'umiltà dello sguardo, perché vedendoli di là dalla loro condizione di vita, possiamo coglierne la ricchezza del loro essere persone, che cercano e desiderano, come noi, di sentirsi amati.

Introduzione

Il Signore è stato sempre con me, ha preparato una festa in mio onore, invitando tutti gli angeli del cielo e ha fatto alla mia vita un regalo speciale: Maila.

A te cara Maila, Lui il Signore, ha mandato un angelo custode – che noi amiamo chiamare “Eliseo” – Angelo della Pace – affinché ti stesse accanto e ti sostenesse, e affinché noi insieme con te e attraverso te potessimo ricevere tutta la serenità e l’amore possibili per affrontare il nuovo cammino inatteso, fatto di strade tortuose, apparentemente senza uscita, e, comunque, piene di ostacoli e di difficoltà. Carichi di tante domande e paure, privi di risposte certe, con la fede che molto lentamente ha illuminato le nostre vite, infondendoci fiducia e speranza, insieme abbiamo intrapreso questo cammino, percorrendolo, senza mai fermarci, fino al punto in cui ci troviamo oggi.

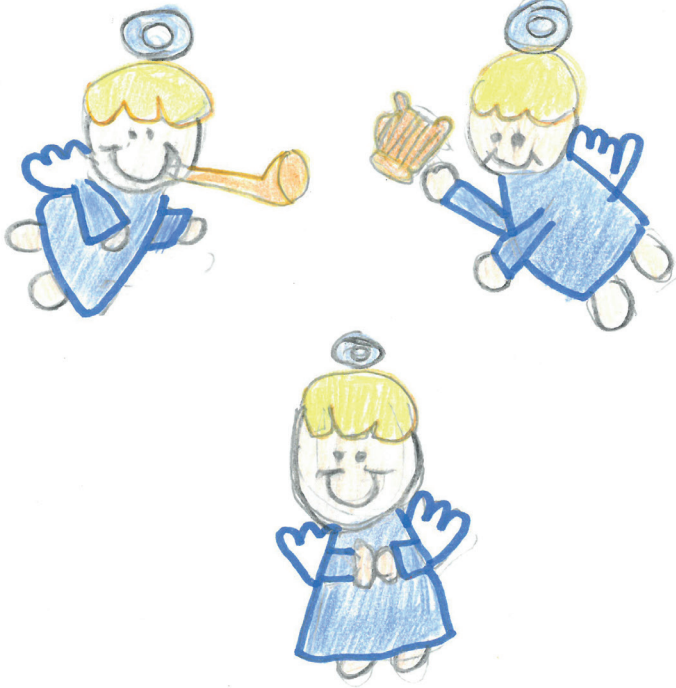
Tante volte ho smarrito la strada. Tante volte sono caduta lungo il penoso cammino, perché cercavo in qualcosa o in qualcuno la causa di tutto il mio dolore.

Tante sono state le domande e tante sono state le volte che tutto mi è sembrato perduto.

Spesso mi sono chiesta: “Lotto, lotto, ma per che cosa?”

Ripercorrendo tutto il cammino del tuo piccolo vissuto e guardando il tuo contagioso e amabile sorriso, mi sono sempre rialzata, perché tu sei stata una *grazia*, e con *l’umiltà*, che Gesù ci ha sempre insegnato, ho riconosciuto i miei errori chiedendo scusa.

Tutti mi considerano una “super mamma”, ma di “super”, cara Maila, c’è solo l’uomo che mi sta accanto, il tuo papà, il quale mi



MAILS

ha sempre sostenuta e supportata su ogni decisione importante, necessaria per migliorare la tua vita.

È soprattutto la fede che mi dona la forza. Dove c'è sofferenza c'è Gesù e accanto a Lui la sua dolce Madre, che fiera e orante sta ai piedi della croce del Figlio suo.

Con te abbiamo scoperto che la sofferenza non è una realtà gratuita e inutile, ma un regalo donato per scoprire qualcosa; una via che se percorsa con umiltà può mostrare valori e prospettive insospettate e normalmente ignorate.

Tu, Maila, ci hai insegnato che la vita è una lotta, e tu hai sempre lottato perché questa è la tua natura: una guerriera sempre in lotta per te e per noi. Lotti per un semplice sorriso e una stretta di mano. Lotti per un sì e lotti per spiccare il volo.

Scusa se qualche volta sono dura con te: è il mio amore di mamma che vorrebbe guardare sicura al tuo avvenire.

Ti ho sempre insegnato a non avere paura, perché anche nei giorni tristi Gesù sarà lì con te, nel tuo cuore. Sarà la luce che rischiarerà il tuo cammino.

Con il tuo sorriso distruggerai le barriere dell'indifferenza. Come ti dico sempre: "Aspetta, prenditi il tuo tempo, non quello della rabbia e della fretta, ma quello della pazienza. Se non perderai la serenità dell'animo, potrai gustare la brezza leggera dell'alba"!

Oggi devo dire grazie anche a te piccola "Matty Bu" (Martina), che sei arrivata come un uragano e hai portato gioia e allegria nelle nostre dolenti vite. Siamo un'unica famiglia, ricordalo sempre piccolo amore mio.

Sarai per tua sorella una roccia, su cui potrà contare e poggiarsi sempre.

Grazie anche a tutte le persone che, in qualunque modo, attraverso una parola, un piccolo o grande gesto, mi hanno sempre incoraggiato e stimato.

Carissima Maila, amore mio, spero che le tue affezioni e i tuoi sacrifici, siano per te un arricchimento spirituale e per tutti noi un esempio da seguire, un motivo per gustare al meglio e appieno tutto ciò che la vita ci ha regalato.

La strada è ancora lunga, ma con l'aiuto di mamma, papà e Matty Bu raggiungeremo insieme altri traguardi.

Forza, continua così!

Finito di stampare nel mese di novembre 2022
da Industria Grafica Umbra S.r.l. - Todi (PG)
per conto di Tau Editrice