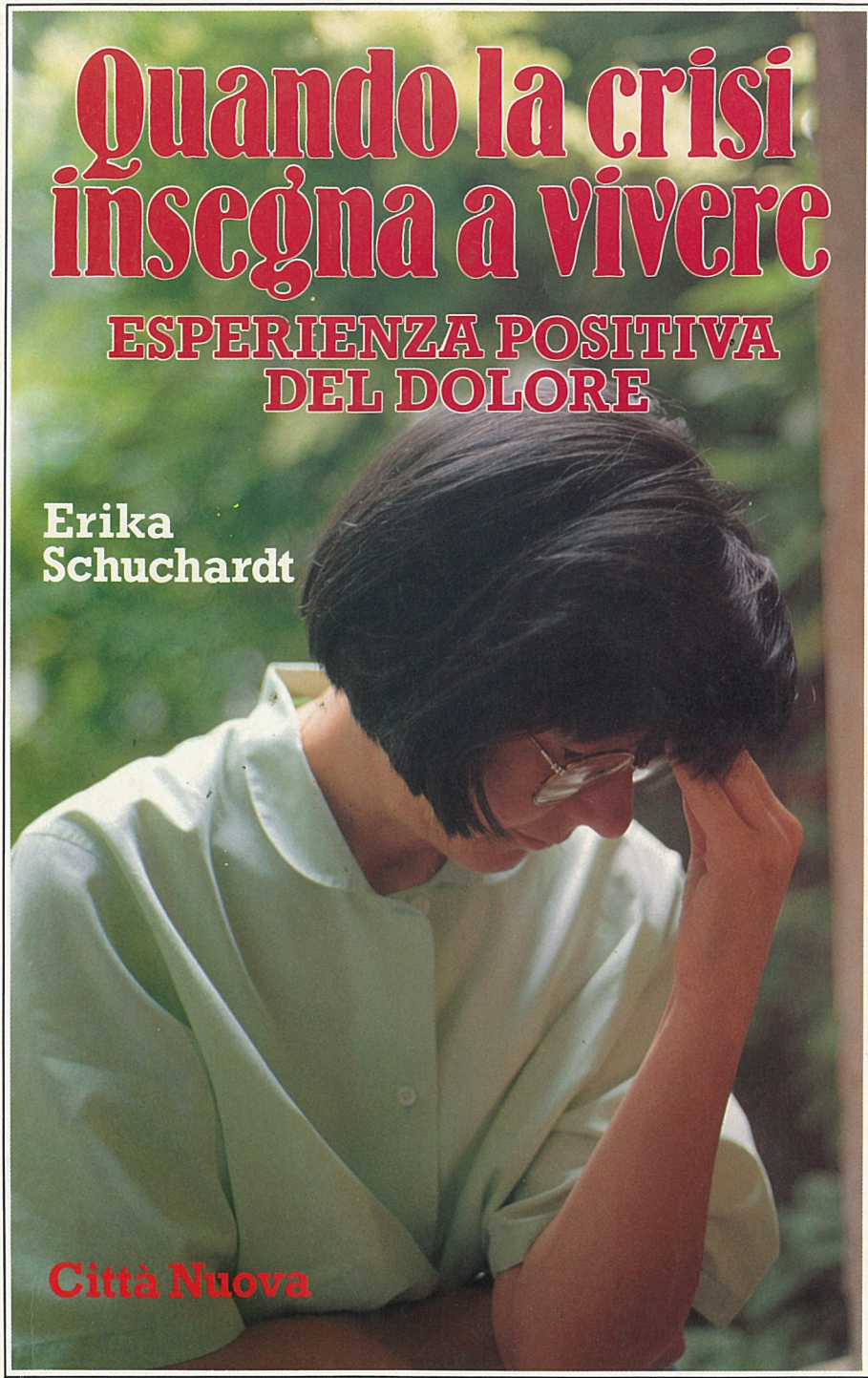
Quando la crisi insegna a vivere

ESPERIENZA POSITIVA DEL DOLORE

Erika Schuchardt



Città Nuova

QUANDO LA CRISI INSEGNA A VIVERE

esperienza positiva del dolore

Erika Schuchardt

QUANDO LA CRISI INSEGNA A VIVERE

esperienza positiva del dolore

TESTIMONIANZE RACCOLTE E COMMENTATE DA ERIKA SCHUCHARDT
CON LA COLLABORAZIONE DI MARLIES WINKELHEIDE

Città Nuova Editrice

Titolo originale
Jede Krise ist ein neuer Anfang - Aus Lebensgeschichten lernen

© Patmos Verlag, Düsseldorf 1984

Traduzione dal tedesco a cura di Laura Draghi

Copertina e foto di György Szokoly

© 1989, Città Nuova Editrice
via degli Scipioni 265 - 00192 Roma

ISBN 88-311-2645-8

INTRODUZIONE

Imparare dalla vita

Caro lettore,
ti è mai capitato di trovarti all'improvviso sull'orlo di un burrone, senza più sentieri né a destra né a sinistra, e neppure un ponte, ma solo una profonda gola che minaccia di inghiottirti? Ti è mai capitato di vederti senza vie d'uscita, senza più risorse, sul punto di lasciarti andare senza neppure aver tentato di calcolare la profondità dell'abisso? Se sei uno sciatore o un alpinista, queste situazioni imprevedibili non ti saranno del tutto estranee. Allora saprai per esperienza che spesso, alla fine, ne hai ricavata una felice esperienza: «Ce l'ho fatta, sono riuscito a strappare alla natura, a me stesso, una via d'uscita da questa disgraziata situazione». È l'inizio di qualcosa di nuovo.

Quanto queste sfide ci sembrano naturali (e forse addirittura le cerchiamo), nel campo della nostra esperienza fisica, tanto ci sembrano inconcepibili e insormontabili nel campo spirituale-psichico. Ci irrigidiamo, come folgorati, se ci càpita da un momento all'altro di venire deviati dal corso ordinato delle nostre giornate e ci troviamo senza preavviso nella condizione di «vittime della sorte». Qualcosa in noi si ribella, protestando a gran voce: «Perché ciò è toccato proprio a me?...».

Ma hai mai permesso che in te si formulasse la domanda inversa: «Perché mai non dovrebbe essere toccato a me?...».

Questo libro è stato scritto proprio per aiutarti a riflettere su questi interrogativi. Per esserti compagno nella faticosa ricerca di un altro itinerario di vita.

Hai tra le mani un libro insolito. Perché in queste pagine si esprimono uomini e donne che di solito non riescono a farsi ascoltare, che restano ignorate ai margini della febbrile vita di oggi. Uomini e donne come noi, che ci hanno scritto (e che noi abbiamo scelto da un gruppo di centotrenta autori), i quali raccontano come mai sia stato possibile, per loro, trovare una strada in situazioni apparentemente senza uscita, e ci trasmettono questo messaggio: «Ogni crisi è un nuovo inizio».

Da queste esperienze di vita succintamente narrate da uomini e donne duramente colpiti dalla sorte possiamo apprendere in quali modi queste persone si siano impegnate, con uno sforzo ammirevole, straordinario, ad accettare il loro destino, anche quando la sofferenza le aveva gettate nel più profondo abbandono, e quando i motivi che avevano sconvolto la loro vita — una malattia inguaribile, la perdita del coniuge o di un figlio, o le sofferenze e la minorazione di uno dei loro cari — si erano rivelate senza appello, un grave peso da portare per tutta la vita.

Quasi senza eccezione, all'inizio vi è stato un cedimento. L'angoscia davanti all'irreparabile si profila sul proprio cammino come un'insormontabile montagna, e separa i colpiti dalla sorte da coloro che non hanno ancora mai avuto un'esperienza altrettanto sconvolgente, e che ora alzano come un muro di separazione per non esser toccati dalla sofferenza che potrebbe irrompere nella loro vita. La paura del contatto induce gli uni e gli altri alla fuga in sempre nuove attività: entrambe le parti sono unite nell'ansia di carpire la vita a qualsiasi prezzo. Soltanto pochi presagiscono che il prezzo potrebbe essere troppo alto: la perdita di se stessi in questa fuga senza fine dal ritorno alla propria autenticità.

Da questi racconti possiamo anche apprendere che in casi eccezionali qualcuno si è messo in cammino con chi soffre, trovando così una nuova strada verso se stessi e verso gli altri, e, al tempo stesso, un nuovo stile di vita. La domanda «perché» si muta nella domanda «dove». Dove si stia dirigendo la propria vita. Si è prodotta una «metànoia» che mette in dubbio le mete finora perseguite e che rende impossibile il rimandare a tempo indeterminato le decisioni necessarie. La crisi diviene il ritorno ad una vita il cui centro è la dimensione — quasi perduta — della solidarietà uma-

na. E ciò viene finalmente vissuto come una capacità nuova di relazione interpersonale, che alcuni hanno scoperta in se stessi, e che può venire appresa.

Nei miei lunghi anni di lavoro con persone di ogni condizione attraverso differenti attività educative come la scuola, i corsi di formazione e di perfezionamento, e inoltre la ricerca teoretica universitaria in campo pedagogico, nonché varie attività sociopolitiche, a livello educativo ed ecclesiale, questa dimensione perduta è venuta delineandosi per me con sempre maggior chiarezza. Ed è soprattutto in coloro che vivono nella sofferenza che essa mi colpisce particolarmente. Costretti dalla lacerazione avvenuta nella loro vita, questi uomini e queste donne hanno dovuto imparare a vivere diversamente da come vorrebbero le norme della società di oggi. Questo mi ha indotta a dare la parola a quelle persone che hanno qualcosa da dire a noi, i «sani», gli «abili», perché proprio nel loro lungo processo di apprendimento in questa «scuola di vita» hanno trovato la forza di vivere in modo del tutto nuovo, e riscoperto la possibilità di un futuro.

Com'è nata questa raccolta di esperienze autobiografiche

Prima di cominciare la lettura di queste «storie di vita», il lettore potrà chiedersi con quali criteri sono state scelte, fra 131 scritti, le storie pubblicate.

C'è un proverbio africano che ammonisce: «Non giudicare mai nessuno se prima non hai calzato i suoi mocassini per la durata di un'intera luna». In questo libro gli autori ci fanno camminare con loro, come in un'accelerazione del tempo, per molte lune, e prender parte ad un processo che ci darà l'impressione di aver fatto, concretamente, un pezzo di strada «nei loro mocassini». Essi ci fanno partecipare alla ricerca di una risposta alla domanda: «Come riuscire a vivere nella mia situazione?». E noi (il gruppo di ricerca ed io) non abbiamo valutato le storie secondo criteri come ad esempio «efficacia descrittiva», «proprietà di linguaggio», «struttura», ma ci siamo domandati: «In che modo, e in che misura, questi

autori riescono a far partecipare i lettori al loro processo di ricerca, di apprendimento a vivere diversamente in una condizione di crisi irremissibile?».

In queste pagine ci viene dunque offerta la rara occasione di un incontro immediato con le preoccupazioni e le necessità delle persone svantaggiate e dei loro familiari (di cui tanto poco si parla!) e con il loro pesante carico di problemi psicologici e sociali. Il racconto in prima persona delle loro esperienze sarà forse utile a scoprire qualcosa di più su queste realtà.

L'idea della raccolta di queste esperienze di vita è venuta dagli autori stessi. Nell'autunno del 1980 avevo pubblicato integralmente, in due volumi, una relazione su quasi cento di queste particolari biografie col titolo: «Integrazione sociale dei portatori di handicap». Molti lettori si misero spontaneamente in contatto con me inviandomi lettere, nastri registrati e diari. Le lettere contenevano quasi sempre delle osservazioni come: «Tutto quello che Lei ha detto e scritto è esattamente la mia storia. Ora mi è come caduta una benda dagli occhi: ora soltanto riconosco che tutto, in me, era perfettamente "normale". Ora non ho più bisogno di nascondere niente. Vorrei raccontarle com'è andata a me...». E ciascuno mi raccontava la sua vita. La mia esposizione dell'elaborazione delle crisi in diverse fasi — con caratteristici, per quanto differenziati, indici di comportamento — che avevo potuto rilevare vagliando le numerose biografie [1] *aveva evidentemente aiutato molti sconosciuti in situazioni difficili a comprendere meglio non solo le proprie esperienze interpersonali e sociali, ma addirittura il proprio comportamento, e di conseguenza ad integrarli adeguatamente nel quadro della loro esistenza. Da tutto ciò mi appariva evidente che:*

— Il pensiero e l'agire umano nella nostra società è attualmente determinato a tal punto dalle esigenze e dalle valutazioni del mondo economico che non esiste quasi più spazio per realtà come la vecchiaia, la malattia, o per l'elaborazione di crisi profonde.

[1] Per lo studio *Warum gerade ich...? Behnderung und Glaube* (Perché proprio io?.... *Handicap e fede*), Berlino 1981, ho nel frattempo analizzato altre 80 biografie, sicché in totale, nella seconda edizione ampliata del 1984, le biografie sono oltre 250.

Queste esperienze fondamentali della vita vengono per lo più rimosse dagli svantaggiati e dai loro familiari a spese della qualità della vita di ciascuno.

— Da queste sofferenze incomprese e dimenticate sono emerse alla luce molte profonde deficienze della società attuale, che pure dispone di tanti mezzi di consulenza e assistenza.

Queste constatazioni ci preoccupano. Chi può infatti affermare che, in futuro, di carenze del genere non possiamo soffrire anche noi, i «sani», gli «abili»?

Era tuttavia giusto, a questo punto, domandarsi se le esperienze contenute nei più di 250 scritti biografici, e le nostre relazioni alla loro valutazione scientifica, potessero veramente applicarsi a ciascuno degli interessati, e se anche persone digiune di letture scientifiche potessero concordare con la mia interpretazione delle varie fasi della crisi, e trarne un aiuto personale. Il problema, destinato a rimanere senza risposta sul piano teorico, se i disabili abbiano bisogno di parlare di sé e di esternare in uno scritto le proprie paure, fu la spinta decisiva. Dalla ricerca scientifica risultava che i partecipanti a seminari di formazione avevano segnalato più volte il fatto che innumerevoli portatori di handicap, essendo impossibilitati ad intervenire ad incontri del genere, non potevano mai prendere la parola e quindi, nella loro disperazione, non venivano mai spinti ad esprimersi.

L'«Anno internazionale dell'handicappato» ci offerse comunque l'occasione di realizzare l'ambizioso motto «Capirsi — per vivere insieme» mediante la ricerca e la stimolazione del dialogo. Racconti di vita vissuta come questi possono creare le premesse per imparare la reciproca comprensione e per trovare la via di una positiva convivenza. Storie come queste portano alla luce spaccature, situazioni-limite e tentativi di superare menomazioni che sarebbero altrimenti intollerabili. La caratteristica delle biografie consiste nel fatto che il lettore può, provvisoriamente, sottrarsi sia alla sfida sia alla paura di un confronto diretto. Il lettore, in altre parole, instaura con vari autobiografi un dialogo interiore; procede a un esame di coscienza delle proprie ansie e delle proprie crisi; ma può tirarsi indietro in qualsiasi momento se non si sente ancora pronto al dialogo effettivo.

Nel corso dei nostri seminari, molti docenti, ed io stessa, abbiamo potuto constatare la profonda emozione di coloro che, forse per la prima volta, si rendevano conto di essere solo dei «non-ancora-disabili» nell'ascoltare queste storie autobiografiche, registrate o dattiloscritte. Non solo, ma il desiderio di imparare qualcosa di più acuì la loro attenzione, e il confronto comune con preoccupazioni e necessità concrete riuscirono a far loro esprimere anche le proprie paure (ad es., problemi coniugali, sessuali, sociali, di lavoro). Molti «messaggi» vennero così percepiti più facilmente, e gli studenti dimostrarono una maggiore disponibilità all'incontro concreto con persone svantaggiate.

Il dialogo

L'invito a contribuire con una storia autobiografica al programma «Parliamo di noi» non fu uno dei soliti concorsi. Seguimmo infatti il presumibile bisogno, da parte degli interessati, di poter parlare pubblicamente, in prima persona, dei loro problemi, e facemmo loro spazio di modo che i partecipanti all'incontro, svantaggiati e no, potessero ascoltare e discutere le esperienze di vita degli altri. L'invito fu diramato attraverso i mezzi di comunicazione di massa, i gruppi di aiuto sociale ed autonomo di tutta la Repubblica Federale di Germania e il «Gruppo di lavoro per la pubblicità della Commissione Nazionale per l'Anno Internazionale dell'handicappato». Con nostra sorpresa, risposero molto più di 131 autori. Dal dicembre del 1980 all'agosto del 1981 ci pervennero quasi ogni giorno resoconti, telefonate e lettere a cui spesso seguirono dei colloqui. Evidentemente le persone con questo tipo di problemi trovano un ostacolo nella sensazione di essere tagliate fuori dalla maggioranza degli «attivi» e degli «abili», privi di «antenne» per esperienze tanto diverse dalle loro, e si chiudono nel silenzio per mancanza di persone capaci di percepire i loro messaggi. Ed ora, d'un tratto, la possibilità, per alcuni di loro, di inviare informazioni su un'esperienza di vita «diversa». Dunque le «antenne» per i loro messaggi esistevano!

Ci giunse così una valanga di queste notizie biografiche fino

a quel momento rimaste segrete. Ora il gruppo di valutazione doveva, con me, esaminarle e ordinarle.

A questo punto desidero attirare l'attenzione su tre particolarità di queste «confessioni», a cui darò una risposta collettiva, dal momento che in questo libro si sono potute presentare soltanto dodici brevi esperienze:

— Gli autori non sono soltanto persone colpite dagli handicap più noti (fisici, psichici, mentali): più di un terzo degli autori (48) parlano di cancro (10), di sclerosi multipla (24), di droga (3) ed altre condizioni critiche (11) (cf. tab. 1).

Partecipanti all'invito al concorso «Parliamo di noi»

Tabella 1: Biografi e Handicap

	Tipi di handicap				Malattie di lunga durata				
	minorazione mentale	minorazione fisica	minorazione psichica	minorazione sensoriale	cancro	sclerosi multipla	droga	altre condizioni	Totale
Soggetti colpiti	—	40	3	15	8	22	—	8	96
Genitori	10	6	3	2	2	—	1	2	26
Partner	—	2	1	1	—	2	2	1	9
Totale	10	48	7	18	10	24	3	11	131

— La maggioranza degli autori è costituita da donne. Più di due terzi delle quali (48) vivono in prima persona il problema; le altre sono madri (21), o compagne (7). Gli uomini rappresentano appena un terzo (42) del totale. Questo, a noi, è sembrato indicare come le donne sentano maggiormente il peso di una condizione critica e si riducano a vivere nell'isolamento: per questo motivo, evidentemente, scrivendo la propria storia, hanno cercato sollievo nell'altrui partecipazione. Anche fra gli scritti prescelti se ne trova solo uno firmato da un uomo (cf. tab. 2).

Tabella 2: Stato dei biografi

	Donne	Uomini	Totale
Soggetti colpiti	61	35	96
Genitori	21	5	26
Partner	7	2	9
Totale	89	42	131

— *Gli autori hanno storie molto diverse sul loro tirocinio di apprendimento di una soluzione esistenziale. Ciò dipende anche dal grado d'istruzione individuale. Tra gli autori delle brevi storie biografiche, uno non ha terminato la scuola dell'obbligo, due sono in possesso di un diploma di una scuola differenziata, tre un diploma di scuola media, due un diploma di scuola superiore e tre un diploma di maturità. Le loro informazioni sono comunque orientate più o meno tutte nella direzione di una mutata concezione della vita.*

La qualità delle esperienze

Dalla messe di storie di vita, così eterogenee, che ci sono pervenute, emergono anzitutto due dei problemi di base dei disabili: il rapporto nella cerchia ristretta della famiglia o del gruppo, e il rapporto con l'ambiente. Le difficoltà che si presentano in queste esperienze quotidiane minacciano di soffocare tutti gli sforzi per superare la propria condizione. Il fatto stesso di essere disabili, o di vivere con un disabile, propone compiti tanto difficili da assorbire quasi totalmente le forze mentali, spirituali e fisiche. I rapporti con le persone più vicine (familiari, conoscenti o amici) non possono più essere vissuti con spontaneità.

Il primo problema fondamentale *è dunque, in questi casi,* il confronto psicosociale con l'esistenza dello svantaggiato nella vita quotidiana. *Non si tratta mai in primo luogo di un processo intellettivo razionale, ma primariamente di un pesantissimo, continuo carico psichico in tutte le manifestazioni esistenziali, persona-*

li e di relazione. Di qui la necessità di accettare se stessi e la propria vita anche se dure limitazioni hanno completamente mutato l'Io. Ma s'incontrano delle esperienze di perdite irreparabili, che niente può compensare e che pesano sempre più col passare degli anni. Esperienze di costrizione senza uscita, che possono alla lunga distruggere anche un rapporto coniugale profondo.

Il secondo problema fondamentale *posto in luce da queste storie di vita* è l'emarginazione silenziosa dei disabili da parte delle persone del loro ambiente, *sul lavoro, nelle attività del tempo libero, tra vicini di casa, in pubblico. Il rifiuto conscio o inconscio del «diverso» da parte della nostra società crea un clima di intolleranza che erige di fronte agli svantaggiati sempre nuove muraglie di separazione, e causa un sempre maggiore isolamento. Medici e professionisti che nel mondo di oggi hanno scelto o accettato la missione di dedicarsi, con la loro specifica professionalità, ad ogni forma di sofferenza, spesso non facilitano — e i fatti sembrano confermarlo — l'accettazione di un mutamento esistenziale, eludendo il compito pluridimensionale del terapeuta, che oltre alla diagnosi e agli aiuti per il recupero della salute comprende anche il consiglio necessario a far sopportare sofferenze* incurabili. *L'esperienza insegna che il medico ha un ruolo-chiave nell'aiutare il paziente ad imparare a convivere con la propria menomazione. E invece, come si rileva dai racconti autobiografici, il medico si accontenta troppo spesso del semplice ruolo di «consolatore» — vale a dire di «negatore» della dura verità invece di divenirne compartecipe assertore e, di conseguenza, colui che aiuta una nuova e diversa vita a venire alla luce. Ma c'è anche qualche medico che ha saputo divenire l'appoggio e il fiduciario di chi aveva bisogno di consiglio.*

Entrambi questi problemi fondamentali causano ed insieme acutizzano la crisi scatenata in molte persone da una malattia grave, un incidente, un lutto, la condizione cronica di un figlio, o altre cause ancora, come ad es. distruttive influenze ambientali.

Tali crisi costituiscono una grave minaccia per la vita di coloro che ne vengono colpiti, e che talvolta giungono alla tragica determinazione del suicidio; ma al tempo stesso potrebbero rappresentare delle occasioni per giungere ad una nuova e più profonda concezione dell'esistenza.

Nelle singole storie autobiografiche da noi scelte si delineano chiaramente, delle vie per l'elaborazione della crisi. *Le condizioni di questo «apprendistato» sono diversissime, come anche le cause che hanno determinato la crisi. Ma queste testimonianze di vita ci additano anche* il terzo problema fondamentale, ossia il non desistere, nonostante i ripetuti insuccessi e la quasi totale assenza di «compagni di viaggio», dalla ricerca di una vita di superamento e di elaborazione della crisi. *L'intima, profonda disposizione a cambiare mentalità e ad imparare, libera evidentemente delle forze che consentono di resistere per tutta la vita nel quotidiano esercizio in vista della meta: trovare, nel mutamento esistenziale, un significato. Come sia stato possibile, a uomini e donne colpiti da una sorte dolorosa, giungere ad una simile disponibilità, lo si può ricavare dalle biografie che abbiamo sotto gli occhi. A molti di questi autori è riuscito di dare una nuova configurazione alla propria vita dedicandosi ad altre persone sofferenti ed accollandosi anche, in loro favore, a notevoli responsabilità.*

Il primo problema: Il confronto psicosociale nella vita quotidiana

In questo volume tre donne affrontano il primo dei tre problemi fondamentali da noi enunciati:

Erika Markus, *43 anni, descrive la sua esperienza con uno dei suoi figli:*

«Sono la madre di un bambino di quasi quattro anni, affetto da una subdola e gravissima malattia degenerativa del cervello (la diagnosi è di "processo degenerativo atrofico progressivo corticocerebrale, oligofrenia, microcefalo"). La causa della malattia di Raphael è sconosciuta, ma si suppone possa trattarsi di un'infezione virale verificatasi nella prima infanzia, che avrebbe scatenato una disfunzione del metabolismo cerebrale, oppure di un'incompatibilità genetica tra mio marito e me. La medicina brancola ancora nel buio di fronte a questa rarissima malattia... Dal punto di vista

sanitario nostro figlio non può ormai più ricevere alcun aiuto... Sappiamo che dovrà morire presto».

La signora Markus prosegue descrivendo come, insieme a suo marito, deve imparare a vivere, da esperti di questi problemi, con il figlio Raphael, minorato mentale grave:

«Mio marito ed io siamo insegnanti di scuole differenziali, dunque "esperti" per professione del lavoro con ragazzi oligofrenici... Vivevo dunque nella convinzione di essere, date le mie conoscenze professionali, abbastanza ferrata per una situazione del genere. Ero persuasa di essere preparata meglio di tutti i genitori dei miei allievi... L'esser caduta in un equivoco quanto mai ingannevole fu un'esperienza estremamente educativa per me: le conoscenze e l'esperienza professionali non significano infatti per nulla "farcela meglio" a superare la problematica legata al proprio caso personale... ...Ciò che affido alla carta con parole scarne, obiettive e semplici non descrive quali ripercussioni la subdola malattia di nostro figlio abbia avuto su di me, su mio marito, sulle sorelle ancora piccole e sul nostro ambiente. Le parole non possono infatti rendere il caos emotivo che la consapevolezza della menomazione di Raphael ha scatenato in ciascuno di noi; né possono esprimere i sentimenti contrastanti, le angosce, la disperazione, la rabbia, il senso d'impotenza e di abbandono, la rassegnazione, l'amarezza, la depressione, i sentimenti di colpa e di aggressività... E troppo poco dice del nostro faticoso, esitante, incespicante processo di apprendistato, a tutt'oggi non ancora concluso».

Erika Reischle-Schedler, *29 anni,* cieca dalla nascita, *oggi pastore della Chiesa evangelica, descrive come, nell'età evolutiva, il confronto interiore con la cecità fisica divenne una prova lacerante che ostacolò il suo cammino verso l'autorealizzazione:*

«Più l'infanzia è sicura e protetta, tanto più amare sembreranno in seguito le privazioni che la minorazione porta con sé, e tanto più dura dovrà essere la lotta. Molte cose che ho potuto fare e realizzare le debbo esclusivamente ai miei genitori e a quanta pena si sono dati per me... Difficilmente però ci si può rendere conto di che cosa abbia voluto dire per me il sentirmi dire da loro, ormai adulta, quanto era stata difficile la loro vita per causa mia e della

mia cecità. E tutti gli sforzi e le attenzioni per non essere di peso agli altri e soprattutto ai parenti più stretti... non bastano per bilanciare tutti i sacrifici che da bambini, con la disinvoltura dell'infanzia, si sono chiesti alla famiglia, senza rendersi conto che di sacrifici si trattava... Il pericolo di sentirsi schiacciati dalla responsabilità di qualcosa di cui non si è obiettivamente responsabili, e di sentirsi retrospettivamente colpevoli per la disinvoltura con cui da piccoli si sono date per scontate le premure dei genitori, può essere un ostacolo difficilmente sormontabile nella lotta per la propria autorealizzazione».

Isis Denker, *35 anni, madre di tre figli, ci fa ripercorrere con lei la via del suo apprendimento e la sua conquista, con* Byron, il suo bambino autistico, *di una «seconda vita». Isis ci parla del suo «secondo parto», quando scoprì l'amore verso un figlio che non manifestava alcuna reazione. E ci fa rivivere con lei la sua negazione della realtà nella fase iniziale, la sua aggressività, mescolata a un desiderio di morte nella fase di transizione, e infine, nella fase di realizzazione dell'obiettivo, la scoperta della propria missione in un gruppo di solidarietà. E osa dire di che cosa, quasi senza eccezione, soffrano le coppie in situazioni simili: un figlio con gravi problemi fisici o mentali porta quasi inevitabilmente ad un rapporto coniugale «impedito», perché entrambi i genitori non trovano chi li accompagni nell'elaborazione positiva della loro esperienza, e da molti vengono addirittura abbandonati:*

« "Tutto bene", dissero i medici, e noi tornammo felici a casa... Un mese e mezzo dopo eravamo di nuovo in clinica. Nostro figlio riusciva a nutrirsi normalmente e respirava con difficoltà. "Bronchite", diagnosticarono i medici, e tennero il bambino ricoverato per quindici giorni... Allora non pensavamo ancora che potesse non essere normale... soltanto all'undicesimo mese cominciammo a sospettare che non udisse bene... Dopo qualche tempo cambiammo pediatra. Il nuovo medico ci firmò una richiesta di visita specialistica presso un centro audiologico... Quella volta la diagnosi fu di sordità e mutismo al 90%. Sentii come se una corda mi si spezzasse violentemente nel petto. Ero lì, sola. In un certo senso, fu come se non riuscissi ad assorbire del tutto questa realtà, anche

se ormai avevo cominciato a sospettare qualcosa del genere... "E adesso, improvvisamente, tutto è finito", pensai. Come sarebbe stato possibile riprendere la vita di prima? Sapevo che era impossibile, che ero "incatenata" a mio figlio... al suo futuro.

...Cominciai a fare dei sogni inquietanti, ogni notte. Sognavo sempre di Byron. In uno di questi sogni stavamo tutti e due su una montagna, lui scivolava ed io lo tenevo forte per la mano; lui continuava a scivolare in basso ed io non riuscivo più a trattenerlo! Mi svegliavo sempre spaventata, in lacrime...

...Non parlai mai con mio marito di queste angosce, pensavo che fosse preoccupato quanto me...

...Trascuravo la casa. Non vivevo che per le mie preoccupazioni. Lasciavo andare tutto alla deriva... I pensieri di morte si fecero più insistenti. I ponti mi affascinavano. Pensavo: un salto, e non ci si pensa più!... Arrivai perfino ad accennarlo a mio marito. Lui non sapeva più che cosa dirmi. Naturale, aveva anche lui le sue difficoltà. Così cominciò a cercare di evitarmi. Aveva sempre qualcosa di urgentissimo da fare!... Un giorno mi recai ad un consultorio familiare. Chiesi un colloquio, raccontai che avevo sempre paura...

...In seguito attraversai molte altre fasi. E soltanto dopo cominciai ad affrontare veramente i miei problemi...».

Il secondo problema: La silenziosa discriminazione dell'ambiente

Dai racconti autobiografici di un giovane meccanico coniugato e di tre donne, una delle quali una ragazza senza lavoro, emerge il secondo problema fondamentale: la discriminazione da parte degli altri.

Josef Forster, *35 anni, racconta la sua difficile lotta per una vita degna di esser vissuta. Ammalarsi di* sclerosi multipla *fu per lui, uomo, un colpo particolarmente duro. Ma dovette percorrere una lunga strada di vane speranze, di tormentose incertezze e di*

aspre aggressività prima di poter guardare in faccia la dura verità. Nei medici da lui consultati trovò solamente — a parte qualche eccezione — dei «consolatori» o degli «occultatori della verità».

«Era il giugno 1977 quando la mancanza di forze si accentuò, ma dopo due giorni tornò a normalizzarsi. Arrivai, con alti e bassi, fino all'8 settembre 1977... Non volevo darmi malato... essendo giunto al grado di capomagazziniere avevo paura di perdere il posto che mi ero assicurato con tanta fatica...

...Quell'8 settembre ebbe inizio la mia vita di "minorato". Quel giorno era suonata la sveglia come al solito alle 5,45. Cercai di alzarmi, ma non ci riuscii, perché le gambe mi si piegarono improvvisamente. Crollai sul pavimento. Quando tentai di sollevarmi, neanche il braccio sinistro mi obbedì...

...Percorsi la strada fino allo studio del mio medico zoppicando e barcollando come un ubriaco... Alla fine della visita il medico disse che dovevo consultare un neurologo perché poteva trattarsi di un tumore... Il neurologo, dopo di avermi visitato, mi firmò una domanda di ricovero per accertamenti presso una clinica universitaria. Io mi sottoposi docilmente a tutti questi esami, che durarono quindici giorni. Infine mi venne detto: ..."Lei ha soltanto una leggera nevrite"...

...Oggi vorrei dire che trovo assurdo che una clinica universitaria dimetta un paziente benché il referto sanitario del suo medico di famiglia parli di un serio sospetto di sclerosi multipla. Io ne fui informato soltanto sei mesi dopo... Ora dovevo consultare ogni quattro settimane il medico di famiglia...

...Quando, nel novembre di quell'anno, ebbi un nuovo peggioramento, il medico di famiglia mi disse: "Signor Forster, è bene che lei faccia domanda di pensionamento"... Il mio rapporto di lavoro cessò il 31 dicembre 1977; dal 1° marzo 1978 comincia a ricevere la pensione. Ma non sapevo ancora di avere la sclerosi multipla...

...Adesso non ero più in grado di camminare e di mangiare da solo, e avevo disturbi visivi e di articolazione del linguaggio...

...Dal novembre 1978 non tentai più di uscire di casa. Ce l'avevo con tutto il mondo. Mi dicevo sempre: "Perché io?... Perché proprio io...? Che cosa ho fatto di male?" Odiavo me stesso. Alza-

vo la voce con mia moglie e coi miei figli. Non capivo più niente. Arrivai al punto di dubitare di Dio. "Perché io, perché non un altro?"...».

Un comportamento analogo da parte di medici e specialisti di consultori pediatrici fu l'esperienza di Sigrid Kling, *45 anni, dopo la nascita di sua* figlia Sybille, *mongoloide. Soltanto dopo mesi di inquietanti quanto incerti responsi medici, Sigrid apprese la verità da una pediatra coscienziosa. Così poté sperimentare come attraverso la sua umana dedizione e precisi consigli su come vivere con un figlio con gravi problemi mentali, il medico divenga «di fiducia» nel vero senso del termine, e l'aiuto necessario all'accettazione della realtà.*

«...Il mondo intero ci sembrava pieno di gioia, ma ben presto il cielo si ricoperse di nubi grigie. Quando Sybille ebbe compiuto sei settimane, la levatrice che mi aveva assistito durante il parto mi consigliò di portarla a un consultorio pediatrico, lasciandomi capire di avere qualche timore sullo stato della bambina.

Non sospettando nulla di serio mi recai al consultorio. Ero una giovane madre raggiante. La pediatria visitò la mia bambina, mi guardò, poi bisbigliò alla sua assistente: "Mongolismo Herz o B". Io sussultai. Sapevo che cosa questo significasse... A me però la dottoressa disse soltanto che dovevo allattare la mia bambina il più a lungo possibile. Nient'altro...

...Un giorno presi la risoluzione di tornare da un pediatra, ma solo perché la bambina aveva un principio di ernia ombelicale... La dottoressa la esaminò a lungo, poi mi disse: "L'ernia è il male minore: il vero problema è l'handicap della bambina"... Mi spiegò allora, con il suo modo gentile e comprensivo, che si trattava di mongolismo, ma che non si poteva ancora dire come la bambina si sarebbe sviluppata. Poi cercò di farmi coraggio, dicendomi: "Dallo sviluppo della piccola fino ad oggi credo di poter sperare che si tratti di un caso marginale. Comunque vorrei aggiungere ancora qualcosa: non abbia paura di avere altri bambini; anzi, lei deve addirittura cercare di avere degli altri bambini"...

...Non riuscirò mai a descrivere il mio stato d'animo quando ripresi la via di casa con la mia bambina... Adesso mi attendeva

il compito più ingrato: come informare di tutto questo mio marito e i miei genitori? Che avrebbero detto tutti i parenti e i vicini di casa?...».

Ingeborg Wiemer, *45 anni, colpita nell'infanzia da una* poliartrite reumatoide, *sposata, oggi pensionata per invalidità, passa in rassegna le diverse fasi della sua vita di invalida. Dalla sua esperienza emerge un'importante osservazione. I genitori determinano, più di quanto si rendano conto, la direzione che prenderà la vita futura di un figlio svantaggiato; ma anche se riescono a svilupparne, con la fantasia dell'amore, le forze psichiche e mentali, non possono tuttavia prendere il suo posto nel vivere una vita che egli, da adulto, dovrà affrontare da solo: «"Come vivo con il mio problema?".*

Per me... questa formulazione non calza più. "Vivere con..." sarebbe per me vivere insieme a qualcosa che non è... parte di me... Le paure, le difficoltà, i dolori... possono ipnotizzarmi, paralizzarmi, minacciarmi, e perciò aver potere su di me... Tutto ciò rappresenta una minaccia per l'esistenza, e così io ho verosimilmente, per puro istinto di conservazione, "digerito" nel corso di questi lunghi anni la mia menomazione. Fu una dura fatica...

...Dopo le esperienze, prevalentemente positive, della seconda infanzia vennero i difficili, neri anni della giovinezza. Dovetti incassare colpi su colpi, come in un'impari partita di pugilato. Per prima cosa, dovetti rinunciare, per motivi di salute, a frequentare la scuola, che amavo molto...

...Come un pugno al mento, che mi lasciò stordita, fu in questo periodo, calata improvvisamente su di me e costantemente tabuizzata dai miei genitori, la mia sessualità. La solitudine diventò una prigione, la fantasia uno strumento di tortura, e i libri nei quali cercavo una fuga sembravano irridermi...

...Il knock-out *definitivo — o così mi parve allora — venne con il crollo della mia salute generale... Adesso non potevo più sottrarmi alla crudele verità. Presi interamente coscienza di essere invalida e di dover rimanere tale, con ogni probabilità, per tutta la vita. Finii per rendermi conto che durante tutti quegli anni avevo*

tenuto in bocca un enorme e indigesto boccone che la vita m'aveva dato a forza da inghiottire...

...La mia fortuna decisiva furono i miei genitori. Sebbene abbastanza prosaici ed introversi, fecero appello, a quel tempo, a tutta la loro fantasia e alla loro inventiva per rendermi meno gravosa la mia situazione... Mio padre mise in atto la sua competenza tecnica: la poltrona della nonna fu trasformata in carrozzella per me con l'applicazione di quattro piccole ruote; il vecchio triciclo ebbe un sellino più ampio, ecc. (tutte cose quasi risibili per la generazione odierna di disabili, così ben provvista di aiuti tecnici). Mia madre, da parte sua, cercò di incoraggiare la mia fantasia e la mia sete di conoscenza stimolandomi a pensare e a riflettere, e più tardi mi affidò anche degli incarichi che mettevano alla prova il mio senso di responsabilità. È da circa trent'anni che attingo al capitale "depositato" allora...

...La falsa vergogna dei genitori, la mancanza totale o parziale di preparazione culturale, un ambiente sociale sfavorevole, il rifiuto della famiglia, ed altri motivi ancora, possono fare della vita di uno svantaggiato una vita impedita, aggiungendo non di rado all'infermità e all'"incrostazione" fisica un'infermità e un'incrostazione psichica e spirituale, di cui soltanto pochi riescono a liberarsi. Io trovo sconvolgente questo appesantimento ulteriore, e del tutto superfluo, della qualità della vita...

...Vorrei dire — forse con una formulazione un po' cruda — che è in larga misura la famiglia a determinare quale sarà il corso della vita di uno svantaggiato (anche quando il problema nasce soltanto nell'età adulta), e se questi, in paragone ai suoi compagni di sventura, vivrà in modo considerevolmente più facile oppure enormemente più difficile...».

Birgit Poll, una ragazza spastica *(la conosco per averla incontrata a diversi seminari, e so quanto siano acute le sue osservazioni), riesce a delineare con sicurezza il comportamento contraddittorio delle persone del suo ambiente. Costoro, ad esempio, all'invito di non escludere gli handicappati dalla vita comune si dichiarano senz'altro d'accordo; ma una volta posti di fronte ai severi limiti di mobilità e alle soluzioni di emergenza richieste dall'inca-*

pacità fisica, che magari urtano il senso estetico, mostrano solo rifiuto e intolleranza. Dove si trovano, nella nostra società, delle vie e delle possibilità di superare queste contraddizioni imparando a vivere con i «minorati»? Birgit osserva:

«Vedere un handicappato in TV e trovarsi a tu per tu con lui — per es. in autobus, o al ristorante, o nell'anticamera di un ufficio di collocamento — sono due cose molto diverse...

...In un ristorante greco, la mamma ed io avevamo ordinato un piatto di pesce. Io mi cavai le scarpe e misi i piedi sul tavolo. La portata fu servita, ed io cominciai a mangiare. Subito il direttore si avvicinò al nostro tavolo e ci ordinò di lasciare immediatamente il locale: gli avventori non tolleravano la mia vista...

...Quando mi presento per cercar lavoro, m'imbatto quasi sempre in un rifiuto. Uno di questi colloqui si svolse nel modo seguente: Prima di tutto dovetti fare il test scritto in una stanza separata dagli altri candidati. L'esaminatrice, con me, non sapeva che pesci prendere. Quando la pregai di mettermi la macchina da scrivere sul pavimento, lei mi guardò con tanto d'occhi; poi si rivolse a mia madre: "Dice davvero?". La mamma accennò di sì. Dopo qualche esitazione, l'esaminatrice mi accontentò, ed io battei il mio testo a macchina nei termini di tempo prescritti. Sicuramente, in quel posto, non avevano ancora mai visto scrivere con i piedi. Furono abbastanza soddisfatti della mia prova: ma poi chiesero a mia madre, e non a me, di seguirli fuori della stanza. Dopo una mezz'ora mia madre tornò. Disse: "Non te la prendere. Sapevamo già in partenza che non avresti avuto molte possibilità. Non ti daranno il posto...".

...Quel che mi rende furiosa è che nessuno, quella volta, abbia avuto il coraggio di confrontarsi con me e con la mia situazione...».

Birgit lavora come volontaria in un gruppo di aiuto autonomo; oggi scrive lavori teatrali e organizza con altri handicappati delle manifestazioni politiche.

Queste storie di vita, qui appena accennate, ci pongono davanti al quesito: «Come ci comporteremmo noi *con queste persone?». E tu, caro lettore, sei riuscito a individuare degli agganci con*

le tue personali esperienze? Ti sei già trovato personalmente in una situazione di svantaggio, hai attraverso crisi gravi, oppure ti sei trovato a sostenere la parte del «prossimo» pieno di segrete paure? La parte del consolatore o dell'accompagnatore di persone impedite? Che cosa hanno a che vedere le esperienze di cui parla questo libro con la vita di noi tutti?

Il terzo problema: Nonostante i fallimenti e le altrui defezioni, non stancarsi di cercare nuove vie per imparare a vivere ed elaborare le proprie crisi

La minaccia che grava sull'esistenza degli svantaggiati, e che può giungere fino alla volontaria perdita di se stessi col suicidio, ci sgomenta se accettiamo senza fughe dal reale il dialogo con i nostri autori. Eppure ci sembra incredibile che molti uomini e donne abbiano scoperto nuove strade verso un'esistenza rinnovata e piena di significato.

La terza questione da noi enunciata viene chiaramente in evidenza attraverso le storie autobiografiche di quattro donne di diversa età e provenienza sociale. Vi è qui una chiara ribellione alla condanna alla passività, le cui radici, non di rado, divengono percepibili solo retrospettivamente anche per gli stessi interessati.

Hannelore Krause, *33 anni, si ammalò fino all'età di tre anni di* distrofia muscolare progressiva *che l'ha resa inabile a qualsiasi lavoro. Come può un essere umano che riesce a muovere solo la testa e le braccia a trovare la pace interiore e un profondo senso di realizzazione?*

«Le mie condizioni erano ulteriormente peggiorate. Non potevo più far niente da sola. Siccome mi era impossibile stare in piedi, la mattina mi trasportavano dal letto alla carrozzella, e la sera dalla carrozzella al letto. Per lavarmi, vestirmi, spogliarmi, per le mie necessità corporali e per tutto quanto era necessario alla mia assistenza quotidiana, dipendevo interamente dagli altri. Mi funzionavano relativamente solo gli avambracci e le mani... E la testa!

...Ma io volevo far qualcosa: almeno lavorare e guadagnarmi da sola il mio denaro... Cercando fra gli annunci economici dei giornali, ne trovai uno che faceva al caso mio: "Cercansi lavoranti artigianali a domicilio". Una telefonata, un colloquio preliminare, un breve apprendistato. Il primo lavoro indipendente. I primi guadagni... Io ero felice e orgogliosa. Felice perché ero riuscita a fare un passo che aveva accresciuto in me la coscienza delle mie capacità, e orgogliosa di quel primo guadagno personale, sia pure molto modesto, dato che il lavoro a domicilio è mal pagato. La mia camera si era trasformata in un piccolo laboratorio. Il mio compito consisteva nel rifinire dei pupazzi di legno di teak, cioè ritagliare delle piccole parrucche da grandi pezzi di pelliccia, dipingere le facce, cucire dei miniabiti, incollare. Mettevo tutta la mia anima nei miei fantocci di legno, che avrebbero portato un po' di allegria a qualcuno.

...La mia autorealizzazione poteva avvenire soltanto nelle cose per cui mi sentivo attratta... Avere dei compiti e inserirmi nella vita era possibile soltanto fuori dalle mia quattro mura. Volevo cercare di integrarmi da sola, e non aspettare che qualcuno venisse a farlo per me.

...Avevo adocchiato, proprio di fronte a casa nostra, un piccolo negozio sfitto da qualche tempo. Dal mio posto accanto alla finestra riuscivo con sempre maggior difficoltà a staccare lo sguardo dal vistoso cartello arancione con la scritta "Affittasi"... Ed eccomi col contratto di affitto in tasca. E ora? Le idee c'erano, ora si tratta di concretizzarle. La difficoltà maggiore era quella di trovare qualcuno che mi portasse tutti i giorni in braccio giù per le scale...

...Il giorno che lessi sul giornale, nella pagina economica: "Nuovi iscritti nel registro dei commercianti: Hannelore Krause, settore artigianato..." provai una certa paura della mia temerarietà.

...Trattare con la gente mi riusciva facile, e la simpatia era reciproca. Si sparse presto la voce in giro che c'era un negozio diverso dal solito, e così il negozio diventò per molte persone un punto d'incontro, un centro di comunicazione. Chi ci arrivava con qualche preoccupazione, o qualche buona notizia, sapeva di trovare un orecchio attento... Per me stessa, imparai che i pregiudizi dei non-invalidi erano dovuti più che altro a insicurezza e mancanza d'in-

formazione. Ma nel mio ambiente le barriere, col mio contributo, non tardavano a cadere...».

Accanto a noi vivono persone quasi ignorate, che giorno dopo giorno sopportano il peso di grandi sofferenze. La speranza di trovare un compagno potrà realizzarsi in un terzo matrimonio? Potranno bastare le forze, dopo molteplici fallimenti, di dire di sì alla vita e di realizzarla con un marito e dei figli?

Roswtha Fleischer, *33 anni, madre di quattro figli, casalinga, ex operaia, dopo un lungo errare per vie senza sbocco — e talora assillata da pensieri di suicidio — ha trovato una sua esistenza soltanto da quando, incontrandosi con genitori di bambini svantaggiati, ha imparato ad accettare* il proprio bambino, sofferente di una grave forma di asma allergica.

«Una giornata come tante altre... Finalmente Christian si è addormentato. Riempio il thermos di caffè, preparo i panini per mio marito, poi torno a letto raccomandandogli di non svegliarmi. Rimetto la sveglia sulle sette, per poter dormire almeno altre due ore. Alle sei, però, mi sveglia il più piccolo: lui si alza da solo tutti i giorni a quell'ora, la domenica come i giorni feriali. Gli do il permesso di venire nel mio letto con un libro, e mi riaddormento pesantemente. All'improvviso, degli strilli: salto a sedere sul letto e penso: "Christian!"...

...Christian sta di nuovo tossendo forte... respira sempre peggio. È molto debole: lo devo lavare e vestire io. Medicine non posso dargliene, ne ha già prese troppe durante la notte...

...Andiamo in taxi dal dottore, ma il suo stato fa di nuovo temere il peggio. Due iniezioni forti, e dopo un'ora sta già un po' meglio. Sostengo Christian per un braccio e piano piano scendiamo le scale per riprendere il taxi. A questo punto ha una crisi circolatoria e mi cade fra le braccia. Di nuovo su dal medico, che gli pratica un'altra iniezione e mi consiglia di farlo ricoverare un'altra volta in ospedale. Io mi oppongo: deve sempre restarci così a lungo, perdendo tanti giorni di scuola!... Ce ne andiamo a casa, e Christian torna a letto. È quasi mezzogiorno, tra poco arrivano i bambini dall'asilo. Che cosa faccio da mangiare, in così poco tempo?...

...Mi assale lo sconforto... Per quanto tempo si potrà andare avanti così?...».

E tuttavia, in un periodo successivo, Roswita ci comunica: «Christian nel frattempo ha compiuto quattordici anni, e la sua asma, grazie a una buona terapia, è migliorata. Asma e allergie sono state riconosciute come invalidità. Per aiutarci, ed aiutare gli altri, abbiamo fondato una "Comunità di lavoro per le allergie infantili"».

Marianne Hoffmann, *48 anni, coniugata, due figli, commessa in un grande magazzino, colpita da* sclerosi multipla *a 33 anni, è rimasta immobilizzata per dieci anni a causa del rapido avanzare della malattia, e costretta a letto per tre anni, resi estremamente più difficili dalla morte di un figlio e successivamente da quella del marito. Può un essere umano sopportare tante perdite senza inasprirsi? Marianne ha annotato le sue esperienze e i suoi stati d'animo su una quantità di foglietti che, trascritti a macchina dalla sorella, ci offrono oggi una breve storia della sua vita e della sua malattia. Marianne aveva deciso spontaneamente di inviarci le sue annotazioni per aderire al nostro appello. È morta l'11 gennaio 1982.*

«"Buon giorno, sole!", così ogni mattina saluto il pezzetto di cielo che si vede dal mio letto...

...Abito ancora nella mia casa di Amburgo-Wilhelmsburg, e sono felice che i miei cari non mi abbiano messa in un istituto. Vivo per mia figlia Doris, che con i suoi 17 anni mi permette di prender parte alla sua vita spumeggiante. La mia giornata comincia alle 8, quando arriva la signora Schneider, che abita al piano di sopra, e alla quale la parrocchia ha dato l'incarico di occuparsi di me... Poi viene un'infermiera... che insieme a mio padre mi solleva a braccia per cambiarmi di lato. Nelle dodici ore successive sto sdraiata sul fianco sinistro, posso vedere la porta e la gente che mi viene a trovare. La sera sono Doris e mio padre a girarmi sul fianco destro. Così vedo la finestra; di sera è buio, ma al mattino posso vedere l'alba...

...Non bisogna lasciarsi andare. In Dio vedo un amico che mi aiuterà a sopportare tutto. Le notti sono lunghe e ho anche il tem-

po di essere triste, ma di giorno non voglio farlo vedere a nessuno. Doris spesso mi porta a casa dei giovani; alcuni di loro si siedono accanto al mio letto e mi raccontano tutto di sé. Parliamo dei loro problemi, e io do loro dei consigli... Ci sono delle giovani mamme che mi portano volentieri i loro bambini da sorvegliare per poter sbrigare qualche commissione...

...Qualche volta sollevo in alto lo specchio per poter guardare fuori della finestra alle mie spalle. Vedo i rami di un albero, che ora sono coperti di neve... Col pensiero rivivo le gite che facevamo con la nostra auto...

...Non so se tutti la pensano come me, ma quando qualcuno mi viene a trovare e mi parla dei suoi problemi, io gli faccio coraggio, e questo a sua volta dà coraggio a me. Allora penso: "Se ieri sono riuscita ad affrontare la vita, potrò farcela anche domani!"»...

Alida Roth, *psicoterapista, 33 anni, trova sull'orlo della morte la pienezza della vita. Prende la decisione: «Io vivrò!». Impara ad attivare le sue energie di autoguarigione e a mobilitarle contro il cancro. Appena un anno prima era riuscita ad ottenere, con uno sciopero della fame, il permesso di espatrio di suo marito dalla Romania. Evidentemente l'esperienza di dover lottare duramente per conquistarsi la vita in un mondo libero insieme a suo marito, aveva fatto crescere in lei le prime forze necessarie a sopportare quanto vi è di sconcertante ed enigmatico nell'esistenza umana. Dopo di essersi ammalata di* un tumore al cervello *proprio nel pieno della ricostruzione della sua vita coniugale, Alida impegna le forze appena acquistate e ancora insufficienti per guadagnarsi la propria libertà interiore di fronte alla morte.*

«...Preferirei combattere contro tutto il Patto di Varsavia che contro me stessa e la mia debolezza!...

...Il mio interesse per il mio prossimo più sfortunato si è trasformato in un grande interesse per la salute e la guarigione. Frequento attualmente un corso di massaggio terapeutico, che penso possa riuscirmi utile quando realizzerò il mio sogno: aprire uno studio di psicoterapia non appena avrò finito il trattamento chemioterapico. Ho intenzione di lavorare con i malati di cancro, singolarmente o in gruppo»...

A questo punto i lettori mi chiederanno: Non si tratta forse qui di storie individuali di persone singole, i cui problemi, di inimmaginabile difficoltà, e il loro stesso graduale superamento non possono essere che d'importanza individuale? Se ne possono forse ricavare delle prospettive per noi, i non-ancora-infortunati, o per gli altri, in vario modo infortunati? La valutazione di queste esperienze consente di scorgervi processi di elaborazione tipici, o addirittura necessarie fasi di transizione, per il raggiungimento di una mutata concezione della vita?

I risultati dell'elaborazione della crisi allo stato attuale della ricerca

Come si è già accennato, lo studio degli oltre 250 resoconti autobiografici pubblicati mi ha permesso di acquisire conoscenze aggiornate sui processi di apprendimento nel corso di profonde crisi in persone in vari modi svantaggiate. Il risultato principale della mia ricerca è stata la scoperta di un processo di apprendimento dell'elaborazione della crisi, *durante il quale si attraversano tre stadi — rispettivamente di «entratura», di «percorso» e di «raggiungimento dell'obiettivo», ovvero un itinerario che procede dalla «testa» al «cuore» e, infine, alle «mani» (utilizzazione, azione) — visualizzabili schematicamente in otto fasi «a spirale», fino al raggiungimento dell'integrazione sociale. In queste fasi si scorge chiaramente una successione di condizioni che si evolvono spontaneamente fino al raggiungimento della fase cosciente successiva.*

Nello schema a p. 32 vengono evidenziati anzitutto due punti:

1. Una spirale può essere infinita, così come potenzialmente infinito può essere il nostro processo di apprendimento dell'elaborazione della crisi, inteso nel senso di una progressiva volontà e capacità di autoformazione per tutta la durata della vita.

2. Le curve della spirale possono sovrapporsi strettamente e a distanza molto ravvicinata l'una all'altra, oppure distanziarsi fra loro tridimensionalmente, anche a grandi intervalli, esattamen-

te come le singole fasi del processo «a spirale» possono presentare, nel processo di apprendimento dell'elaborazione della crisi, una reciproca corrispondenza, o una stretta successione, oppure elevarsi distaccandosi una sull'altra.

Per comprendere un processo di apprendimento di questo genere, può essere di aiuto al lettore mettersi per un momento nei panni di una persona alla quale, ad es., il medico abbia appena detto: «Lei ha un tumore...», oppure: «La conseguenza estrema del suo incidente può essere una paraplegia...», o ancora: «Il suo bambino è fisicamente sano, ma ha gravi problemi mentali...». A questi annunci di sventura restiamo, come il biblico Giobbe, folgorati, paralizzati, e prima che riusciamo a riflettere ci attraversa la mente la domanda: «Ma che cosa mi sta capitando?...».

Ci troviamo nella prima fase della spirale: l'indeterminatezza, *e reagiamo con una ripulsa, attaccandoci all'incerto.*

Quando però i segni fisici sono inequivocabili, quando le reazioni degli altri seguitano a ferirci, e le diagnosi seguono alle diagnosi, allora non si può più impedire l'inizio della seconda fase della spirale: la certezza: *si scorge il limite della nostra esistenza, e si cerca di smentire l'ineluttabile con un consolatorio:* «Sì, ma potrebbe anche non essere vero...». *Questo «sì, ma...», che equivale a un «no», definisce esattamente il nostro stato alla fine della fase di* entratura: *la nostra ragione, la nostra testa sanno che è «sì» ma il nostro animo, il nostro cuore si ribellano e dicono «no», perché ciò che sarebbe insopportabile «non può essere». Questo stato durante la fase di entratura è dunque caratterizzato dalla negazione. E tragicamente — come risulta anche dalle relazioni da noi raccolte — ciò viene rafforzato, quasi senza eccezione, dall'ambiente, in quanto medici, pedagoghi, consiglieri e perfino gli amici consolano, nascondono, difendono, e così facendo ostruiscono la via della «scoperta della verità», o dosano «la comunicazione della verità», il che finisce non solo per rendere più difficile l'elaborazione della crisi, ma forse addirittura l'impedisce.*

Gli autori delle 250 autobiografie descrivono esaurientemente come per molti il processo di apprendimento possa già interrompersi a questo punto. Queste persone hanno impegnato per tutta la vita le loro forze al solo scopo di eludere una verità minacciosa,

negarla, spesso soltanto perché sono state lasciate sole di fronte al processo di apprendimento dell'elaborazione della crisi; o perché è mancata loro la presenza di qualcuno che camminasse con loro e restasse fedelmente accanto a loro fino all'approdo alla fase successiva.

In questa fase, o fase del percorso, *il messaggio percepito dall'intelletto («la testa») penetra poco per volta, come a goccia a goccia, nella coscienza più profonda dell'esperienza emotiva («il cuore»). Di conseguenza i sentimenti fino a quel momento accumulatisi traboccano spesso in ogni direzione con la violenza e l'irrazionalità di un'eruzione vulcanica. È facile comprendere come a questo punto molti, per paura di una reazione emotiva incontrollata, si costruiscano una corazza contro ogni confronto con la realtà, così che il processo di apprendimento giunge come ad una stagnazione.* «Perché proprio io?...» *è il grido di chi si ritiene ingiustamente colpito dalla sorte.*

Nella terza fase l'aggressività *viene diretta contro tutto e contro tutti (famiglia, amici, colleghi, ambiente) in quanto il vero oggetto dell'aggressività, ossia la crisi scatenata dalla menomazione, non è ancora aggredibile. Analizzando le 250 storie autobiografiche ho trovato nove tipici modelli di comportamento aggressivo: ne scelgo qui due, perché vengono descritti da quasi tutti coloro che ci hanno inviato la loro relazione: aggressività come desiderio della morte del familiare infortunato o di se stessi, e aggressività come suicidio, quale viene descritta da circa i due terzi degli scriventi. Tragico, in questa terza fase della spirale, è il circolo vizioso dell'aggressività. La persona che soffre protesta:* «Perché proprio io?...», *e diventa aggressiva, per cui gli altri lo accusano: «Perché ti comporti così? Che colpa ne abbiamo noi...?» e reagiscono con altra aggressività. Ciò rafforza nel malato o nello svantaggiato la persuasione della profezia che si autorealizza in lui: «Tutti sono contro di me!», e il circolo vizioso si rimette in moto. La ruota si può fermare soltanto se si comincia a comprendere che in questo caso ogni suscettibilità di fronte all'aggressione non è che il risultato di una falsa interpretazione della realtà.*

Parallelamente a tutto questo, o come suo prodotto, nella quarta fase della spirale, *che chiameremo di* «patteggiamento»,

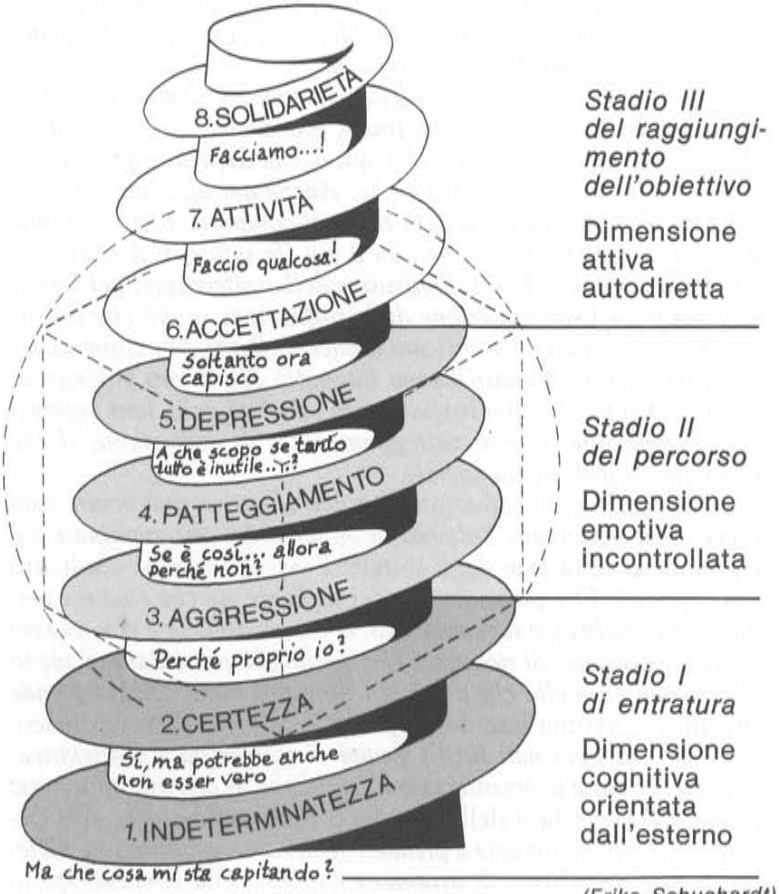
si lotta con i medici, col destino, con Dio e col mondo. Il motto sembra essere, a questo punto: «Se è così... allora perché non...?». *E inizia il giro della fiera mondiale dei medici (gli autobiografi scrivono di una media di 23 consultazioni diverse), o si tentano le vie del paranormale o del miracolo (due terzi degli interpellati riferiscono di aver fatto dei pellegrinaggi).*

Quasi tutti, alla fine di questo dispendio di denaro e di energie, si riducono alla bancarotta finale, economica e psichica, giungendo così alla quinta fase della spirale: la depressione: «A che scopo, se tanto è tutto inutile...?». *Anche qui gli oltre 250 scriventi ci presentano due modelli tipici di comportamento. Nel primo caso si soffre per ciò che non è più (la salute, il desiderio di un figlio sano), e si ha l'«ammissione della sofferenza»; nel secondo caso si ha l'«anticipazione della sofferenza» su ciò che verosimilmente dovrà essere sacrificato (amici, colleghi, posizione sociale). Due terzi degli autori hanno interrotto qui il loro processo di apprendimento e si sono irrigiditi fino alla fine nella loro aggressività, o nella loro fase di patteggiamento o di depressione, il che equivale all'isolamento sociale.*

Lo stadio del raggiungimento *dell'obiettivo può venire solo brevemente accennato. Soltanto in un terzo dei casi esaminati si è raggiunta la* sesta fase della spirale: l'«accettazione»: «Soltanto ora capisco... Ora posso...». *Non ci si chiede più che cosa si è perduto; ora finalmente si guarda a ciò che è possibile fare con quanto ancora si possiede. Si riconosce che quello che possediamo è meno importante di quello che possiamo riuscire a farne! Di qui prende impulso la* settima fase della spirale: l'attività. «Faccio qualcosa!». *Di qui sono nati tutti i gruppi di solidarietà e d'iniziativa, e, più tardi, tutte le organizzazioni pubbliche. E con questo si passa infine all'*ottava fase della spirale, o della solidarietà. «Facciamo!...». *L'«Io» comincia a prendere le distanze da se stesso e diviene capace, nel «Noi», di assumersi responsabilità comuni, spesso anche sul piano sociopolitico.*

Per concludere, accenniamo ancora una volta alla forma a piramide della spirale, da cui risulta come una maggioranza di persone in vari modi svantaggiate si trovano nello stadio iniziale e solo

Elaborazione delle crisi come processo di apprendimento in otto fasi a spirale



(Erika Schuchardt)

una minoranza nello stadio della meta; quasi tutte infatti — lasciate sole con se stesse — si sono trovate a vivere senza aiuto il processo di apprendimento.

Ho già avuto occasione di trattare ampiamente in altra sede di come questo processo di apprendimento dell'elaborazione della crisi si configuri nelle varie forme di difficoltà descritte nelle autobiografie, quali fattori vi influiscano, quale funzione-chiave vi abbia svolto, in particolare, l'aggressività.

Anche sull'applicazione di queste osservazioni a modelli terapeutici pratici nei nostri corsi di formazione non è possibile diffondersi senza uscire dai limiti di questo nostro studio [2].

Voglio augurarmi che l'aver preso conoscenza — e quindi riflettuto — su questa regolarità delle otto fasi «a spirale» del nostro grafico — descritte inconsapevolmente dagli autori delle nostre relazioni autobiografiche — possa facilitare al lettore l'apprendimento di come convivere *con la propria crisi. Forse qualcuno dirà per la prima volta, o forse ripeterà: «Mi è come caduta una benda dagli occhi; non mi vergogno più... perché sono del tutto normale!». E forse chi per il momento non è stato colpito dai problemi di cui si parla in questo libro verrà incoraggiato ad andare verso gli altri, a comprenderli meglio, e magari ad osare una nuova vita con loro.*

I risultati

Ripensando alle esperienze di vita presentate fin qui, non dobbiamo trascurare alcuni interrogativi critici sulla sicurezza con la quale ci muoviamo, forti delle nostre nozioni professionali, come se potessimo, sulla loro base, riuscire a risolvere una quantità di pesanti problemi esistenziali.

Non è cosa nuova che nel caso di sofferenze incurabili anche

[2] Cf. inoltre E. Schuchardt, *Soziale Integration Behinderter* (Integrazione sociale dei disabili), vol. I: *Biographische Erfahrung und wissenschaftliche Teorie* (Esperienza biografica e teoria scientifica); vol. II: *Weiterbildung als Krisenverarbeitung* (Perfezionamento come elaborazione delle crisi), Braunschweig 1980, 1982².

gli specialisti e le loro prescrizioni siano destinati a fallire; ma le nostre autobiografie accennano a forze nascoste capaci di mutare completamente l'essere stesso di una persona; forze che nella nostra società materialista e superorganizzata sono troppo spesso sottovalutate, se non addirittura ignorate. Esse consistono approssimativamente:

— nella capacità dell'uomo di mutare completamente mentalità di fronte a limiti invalicabili, e di plasmare ex novo *la propria vita;*

— nell'incoraggiamento che proviene dalla costante solidarietà del prossimo;

— nella forza della fede in casi di dolorose esperienze di perdita, che hanno per conseguenza un estremo indebolimento delle risorse vitali;

— nella positiva ripercussione sulla vitalità e la capacità di rinnovamento determinata da un'attività comune in favore del prossimo.

Ascoltando e meditando i messaggi di questi autori, diverremo più attenti a quanto accade intorno a noi. Dal momento che soffriamo, senza saperlo, di una incompletezza di percezione, ci è indispensabile che esistano dei nostri simili, e in primo luogo delle persone già dolorosamente colpite, che ci aiutino a risvegliare o rafforzare in noi questa capacità grazie al loro coraggio di essere uomini in un modo diverso dal consueto; è questo grazie alla loro emancipazione, conquistata con l'accettare un Io mutato. Si tratta di uomini e donne che sono giunti a comprendere a fondo che una vita veramente umane esige la capacità di sviluppare un'incrollabile resistenza in crisi interminabili e dolori incurabili, e di andare avanti, fiduciosamente, sulle impervie strade dell'esistenza.

A questo punto, non mi resta che ringraziare gli autori che ci hanno insegnato la necessità di un cambiamento di visuale. Come essi stessi affermano, l'aver raccontato le proprie esperienze ha arrecato loro sollievo ed incoraggiamento attraverso contatti nuovi con molti interlocutori sconosciuti, e insieme la speranza di suscitare una maggior comprensione da parte di chi non ha ancora conosciuto questo genere di sofferenze o difficoltà. Essi contano sul nostro cambiamento.

Il ringraziamento ai disabili e ai sofferenti trova la sua espressione migliore, alla fine di questo libro, nel racconto di Dagmar von Mutius dove le esperienze diventano comunicazioni da «stanze senza specchi», che dispiegano davanti a noi un aspetto ignorato della vita.

Un ringraziamento, infine, a tutti coloro che hanno collaborato da un punto di vista ideale, materiale e organizzativo a lanciare il nostro appello a comunicare la propria esperienza di vita scrivendo sul tema: «Ti racconto di me. Come convivo con le mie crisi? Con la mia limitazione?».

Tra i principali collaboratori desidero ricordare la signora Marlies Winkelheide, che collabora da molti anni con persone svantaggiate e non svantaggiate; il signor Eugen Kohlenbach, che ci ha sempre cortesemente ospitati presso la Casa Niels Stensen da lui diretta; il professor Hans Bernhard Kaufmann, consulente per la presente pubblicazione; il gruppo di valutazione formato da Peter Balgar, Ellen Frank, Luise Habel, Ursula Müller, Ursula Oberhansberg, Irmgard Schlösser, e gli studenti Bärbel Eckhoff, Gisela Geng, Beate Lindau, Susanne Ropers, Karin Rosebrock-Hestermann, Birgit Schramm, Julia Sennholz, Elke Wittenberg; infine i consulenti scientifici professor Werner Küchenhoff, professor Frieder Müller, professor Hans-Christoph Piper, la signora Gerta Scharffenorth e il professor Horst Siebert.

Se anche tu, caro lettore, t'incamminerai con noi sulla via dell'incontro e della comprensione, forse vorrai farne partecipi anche altri. E chissà che tu non raccolga esperienze su strade non ancora battute, e che un giorno tu non voglia raccontarcele?

Erika Schuchardt

RAPHAEL HA CAMBIATO LA NOSTRA VITA

di Erika Markus *

Non sono sicura che le proprie esperienze siano, in assoluto, comunicabili. Ciò nonostante cercherò di raccontare ciò che ha radicalmente cambiato la mia vita. È mio figlio Raphael a farmi comprendere che malattia e morte sono anch'esse parte dell'esistenza. La mia mentalità è cambiata, la mia vita è diventata più intensa, nuove dimensioni si sono aperte davanti ai miei occhi.

Sono la madre di un bambino di quasi quattro anni, affetto da una subdola e gravissima malattia degenerativa del cervello (la diagnosi è di «processo degenerativo atrofico progressivo cortico-cerebrale, handicap mentale, microcefalo»). La causa della malattia di Raphael è sconosciuta, ma si suppone possa trattarsi di un'infezione virale manifestatasi nella prima infanzia, che avrebbe provocato una disfunzione del metabolismo cerebrale, oppure di un'incompatibilità genetica tra mio marito e me. La medicina brancola nel buio di fronte a questa rarissima malattia.

In questi anni abbiamo constatato che quanti più medici consultavamo in cerca di aiuto e schiarimenti, tante più ipotesi venivano avanzate sulle cause del male. Su un punto, comunque, tutti i medici vedono chiaro:

1. Dal punto di vista sanitario nostro figlio non può ormai più ricevere alcun aiuto.

* Erika Markus, 43 anni, madre di tre figli, casalinga, ex insegnante di scuola differenziale. Suo figlio Raphael è, fino dal secondo anno di vita, affetto da una malattia cerebrale atrofica degenerativa con prognosi infausta. Erika Markus fa parte attiva di gruppi spontanei di genitori di figli svantaggiati.

2. Per il momento non esistono ancora possibilità di cura contro questo male distruttivo. Mio marito ed io sappiamo che l'aspettativa di vita di nostro figlio è ormai breve. Sappiamo che dovrà morire presto.

Quanto al decorso della malattia, mi limiterò ad accennare molto brevemente che Raphael è nato (dopo una gestazione normalissima) sano, robusto, in tutto e per tutto come gli altri bambini, anzi presentando un quadro ottimale dal punto di vista medico. Lo sviluppo nel primo anno e mezzo di vita, per quanto in lieve ritardo, progredì in modo continuato e costante; soltanto dopo questo periodo si notò chiaramente nel bambino un ritardo evolutivo, seguito da un periodo di stasi e, infine, da una regressione. Quest'ultima si manifesta oggi con un andamento periodico: negli ultimi due anni e mezzo abbiamo assistito a fasi di forte e subitanea regressione, alternate ogni volta ad altre di apparente stasi evolutiva. Attualmente, Raphael è più debole di un neonato: oltre all'incapacità di movimento e comunicazione, è sopravvenuto uno spasmo. Secondo il referto medico, il bambino risulta sordo e cieco (il nervo ottico è già atrofizzato a livello cerebrale).

Ciò che affido alla carta con parole scarne, obiettive e semplici, non descrive quali ripercussioni la subdola malattia di nostro figlio abbia avuto su di me, su mio marito, sulle sorelle ancora piccole e sul nostro ambiente. Le mie parole non possono infatti rendere il caos emotivo che la consapevolezza della menomazione di Raphael ha scatenato in ciascuno di noi; né possono esprimere i sentimenti contrastanti, le angosce, la disperazione, la rabbia, il senso d'impotenza e di abbandono, la rassegnazione, l'amarezza, la depressione, i sentimenti di colpa e di aggressività... E troppo poco dice del nostro faticoso, esitante, incespicante processo di apprendistato, a tutt'oggi non ancora concluso. È di quest'ultimo che desidero parlare.

Mio marito ed io siamo insegnanti di scuole differenziali, dunque «esperti» per professione del lavoro con bambini con problemi mentali. Siamo entrambi al nostro secondo matrimonio, e abbiamo ciascuno, dai matrimoni precedenti, due figli sani e ben sviluppati: mio marito due maschi, di sedici e tredici

anni, ed io due femmine di dieci e sette anni. I figli di mio marito vivono con la madre, mentre le mie due figlie vivono con noi. Mio marito è un patrigno affettuoso, e il rapporto della nostra famiglia con i suoi due figli è buono. Raphael, il figlio tanto desiderato della nostra unione, sarebbe stato la conclusione e il coronamento della nostra «pianificazione familiare».

Non capita certo molto di frequente che due persone «del mestiere» siano personalmente colpite dalla menomazione di un proprio figlio. Se ad ogni gravidanza io mi ero prospettata l'ipotesi di mettere al mondo un bambino con qualche difetto fisico o mentale, e sapevo quale fosse la percentuale di rischio, vivevo tuttavia nella convinzione di essere, date le mie conoscenze professionali, abbastanza ferrata per una situazione del genere. Ero persuasa di essere preparata meglio di tutti i genitori dei miei allievi.

L'esser caduta in un equivoco quanto mai ingannevole fu un'esperienza estremamente educativa per me: le conoscenze e l'esperienza professionali non significano infatti per nulla «farcela meglio» a superare la problematica legata a un evento del genere. I problemi che si sono rovesciati su di noi differiscono in misura assolutamente trascurabile dai problemi di quei genitori per i quali il concetto di handicap — fino al momento del coinvolgimento personale — è qualcosa di totalmente estraneo. Io credo che il lavorare con bambini subnormali (sia pure con tutta la partecipazione possibile) comporti sempre un prender le distanze, utile del resto a consentire un certo superamento razionale del problema. L'«esperto» ha infatti sempre la possibilità di ritrarsi per riprendere le proprie forze.

Ma quanto è diversa la situazione quando si è coinvolti in prima persona! Prender le distanze dal bambino malato non è più possibile, le emozioni non sono più controllabili con l'intelletto. La possibilità di «staccare» di tanto in tanto non esiste più, il bambino malato è sempre lì, nei pensieri, nel cuore. Per il semplice fatto di esserci egli diviene, anche quando non è presente, un fardello psichico che logora le forze dei genitori e dei fratelli ancora piccoli.

Mio marito ed io abbiamo due personalità notevolmente

diverse: mentre lui potrebbe essere definito piuttosto introverso, posato, riservato, riflessivo, generalmente di poche parole e talvolta addirittura «orso», io sono più estroversa, realistica, tendente a prender di petto i problemi e a socializzare. Nel nostro rapporto a due, mio marito è il più sensibile ed emotivo, mentre io sono la più razionale e analitica, e quindi, in certo senso, la più forte.

Proprio in questo quadro è facile capire perché fui io la prima ad accorgermi dello sviluppo carente di nostro figlio, e a guardare la realtà in faccia. Mi colpirono alcune anomalie del comportamento motorio e sociale di Raphael, e, avendole osservate obiettivamente, il suo sviluppo mi sembrò non solo ritardato, ma anche anormale. Espressi i miei dubbi a mio marito, alla pediatra, ai miei colleghi; ma ogni volta le apprensioni venivano dissipate con frasi come: «Lo vizi troppo, non lasci spazio al suo sviluppo», oppure: «Proietti la tua professionalità su tuo figlio, sei sempre un po' sotto pressione», e ancora: «I maschietti qualche volta sono meno precoci delle femmine, non devi far paragoni con le tue figlie»... Col senno di poi debbo ammettere che all'inizio mi lasciai persuadere fin troppo di buon grado da queste argomentazioni, e quindi finii per farle mie. Non avevo desiderato nulla più ardentemente di avere un figlio sano, e non mi pareva vero di aggrapparmi ad ogni argomentazione che servisse a scacciare i miei dubbi.

Questa situazione — di dubbi sempre più inquietanti da parte mia e di tranquillizzanti rassicurazioni da parte delle persone del mio ambiente — si trascinò per un anno, finché non ce la feci più a sopportare la tensione e l'oppressione che mi tormentavano. Chiesi alla pediatra di prescrivere a mio figlio un trattamento fisioterapico, che lei mi concesse più per mia tranquillità che per convinzione personale.

Provai per tutto questo periodo un terribile sentimento di abbandono da parte di mio marito, della pediatra, degli amici. Ero sola con la mia pena e la mia paura.

Quando Raphael ebbe un anno e otto mesi, mi resi conto che il trattamento fisioterapico non era più sufficiente. Espressi a mio marito il desiderio di portare il bambino a un centro me-

dico per un esame completo. Fu durante questo colloquio che capii chiaramente che anche mio marito, da qualche tempo, si era accorto che qualcosa non andava nel comportamento di Raphael, ma che non aveva ancora voluto ammetterlo apertamente.

La visita al centro medico fu per me un colpo terribile. Noi descrivemmo molto dettagliatamente le nostre osservazioni, Raphael fu visitato, e alla fine il medico ci snocciolò una serie di ipotesi diagnostiche, una più spaventosa dell'altra. A parte il fatto che io trovai il suo modo di fare estremamente incivile, oltre che maldestro dal punto di vista psicologico, questa era la prima volta che un terzo, un competente, confermava le nostre impressioni e i nostri dubbi. La paura che nostro figlio fosse un bambino malato, anormale, era divenuta certezza. Io, come stordita, piansi senza ritegno per tutta la strada di ritorno a casa. Mio marito invece era pallidissimo e non parlava.

Del periodo che seguì ho soltanto un vago ricordo. Un appuntamento in clinica per una diagnosi venne più volte rimandato. Io mi accorgevo appena di quel che accadeva intorno a me. Giravo piangendo per la casa, eseguivo meccanicamente i miei lavori: ero tutta presa da me stessa e dalle mie preoccupazioni. Spesso me ne stavo seduta per ore con gli occhi fissi davanti a me, la mente sempre occupata da mio figlio. Trascuravo le bambine, le quali protestavano che non giocavo più con loro, non le ascoltavo, non ridevo più. Cominciai a soffrire di depressioni. Mio marito in quel periodo era molto taciturno; usciva spesso, con la scusa di andare a comprare le sigarette o di mettere l'auto in garage, ma a volte tornava a casa solo all'alba, completamente ubriaco. Io lo rimproveravo di bere, e le liti diventavano sempre più frequenti. Eravamo entrambi disperati, ma ciascuno dei due era solo con la propria disperazione.

Fui io ad accompagnare nostro figlio in clinica per una serie di accertamenti. Per cinque settimane rimasi sola con Raphael nel febbrile ingranaggio della vita di ospedale: solo con mio figlio, i miei sentimenti e i miei pensieri. L'esigenza che sentivo, da una parte, di stare accanto al mio bambino malato e, dall'altra, di essere a casa con mio marito e le bambine, mi

lacerava. Avevo scelto mio figlio, ma mi sentivo in colpa, soffrivo all'idea di trascurare il resto della mia famiglia.

Raphael veniva sottoposto a una lunga serie di esami diagnostici, e a me restava molto tempo per pensare. Pregai mio marito di portarmi dei libri sull'argomento, studiavo tutte le sintomatologie che potevano riferirsi al caso di Raphael. Alla ribellione interiore del primo momento era subentrato un atteggiamento più fatalistico: mi preparavo al peggio, dal momento che non potevo più scongiurare il male. Presi con relativa calma la diagnosi («atrofia della corteccia cerebrale causata da affezione convulsivante»).

In quel periodo mi sedevo spesso accanto al suo lettino con in mente la silenziosa domanda: «Perché è toccato proprio a noi? Perché il destino ci colpisce così?». Si danno tanti casi di bambini rifiutati, addirittura odiati, maltrattati. E perché veniamo puniti così duramente proprio noi, che avremmo saputo garantire ai nostri figli un'atmosfera di amore e di comprensione?... Era una sorte ingiusta!

In quel periodo cominciò anche ad insinuarsi in me il desiderio che Raphael morisse. Soffrivo di questa fantasia ed avevo terribili sentimenti di colpa. Non avrei mai osato ammettere apertamente simili pensieri. La sua vita non era forse diventata senza senso? Che aspettative c'erano per lui? Deficienza mentale grave, inarrestabile deterioramento fino alla morte... Non era meglio, allora, che morisse subito? Tutti i problemi che erano stati provocati dallo stato di nostro figlio si sarebbero dissolti nel nulla, pensavo, con la sua «scomparsa»; il nostro matrimonio non ne sarebbe più stato oppresso, le sorelle non sarebbero più state trascurate, il futuro non si sarebbe più prospettato così tetro e pesante. Oggi so che quasi tutte le madri di un figlio minorato hanno almeno qualche volta augurato segretamente la morte alla loro creatura, e che non è umanamente scellerato e colpevole avere di questi pensieri. Ma allora ne soffrivo molto.

Sentivo tuttavia anche chiaramente che amavo troppo mio figlio per potermi privare di lui. Il fatto che da un punto di vista medico non si potesse più far niente per lui, non significava necessariamente che Raphael non potesse ricevere ancora molto

dalla vita, e che lui stesso potesse darci molto. Al termine del ricovero in clinica ero decisa a dire incondizionatamente «sì» all'esistenza di mio figlio, ad assumermi tutto il peso che ciò comportava, e ad affrontare con energia tutti i problemi che sarebbero sorti.

Ma al nostro ritorno a casa rimasi spaventata dallo stato di mio marito. Mentre per me le condizioni di Raphael erano diventate un fatto ineluttabile con cui bisognava imparare a convivere, mio marito se la prendeva con la sorte. L'alcol era diventato per lui una droga con la quale evadere sempre più spesso e sempre più lontano dalla realtà, e lui la usava contro di sé con violenza distruttiva. Soffriva di uno stato depressivo, era diventato fiacco e apatico, non trovava più nessuna soddisfazione nel lavoro e si rinchiudeva sempre più nel guscio del suo dolore. Si costruì in soffitta una specie di cella dove si ritirava per ore e ore, passivamente, ubriacandosi.

Se io soffrivo del comportamento di mio marito, cercavo un dialogo con lui e mi sforzavo di aiutarlo, lui mi respingeva, era incapace di parlare del suo dolore. Gli consigliai di cercare di sfogarsi con un amico, se proprio non riusciva a parlare con me. Respinse anche questo aiuto. Io diventai aggressiva: lo rimproveravo, cercavo di forzarlo a cambiare. Riprendemmo a litigare spesso. La nostra famiglia era diventata una struttura fragile, vacillante: cominciai a temere che si sfasciasse sotto il troppo peso, e scongiurai mio marito di riprendere in mano la situazione, facendo appello ad ogni residuo di energia.

Solo molto più tardi sarei riuscita a comprendere che l'elaborazione della problematica creata dal dramma di nostro figlio non poteva avvenire in modo parallelo per me e per lui. Mio marito in quel particolare periodo era incapace di reagire attivamente, e tutti gli appelli erano destinati a rimanere infruttuosi. Accettare questa diversità di ritmi fu per me un faticoso esercizio. «Pena condivisa, pena dimezzata» è, secondo la mia esperienza, una pia illusione.

Nel nostro matrimonio la grande diversità delle nostre strutture psichiche è sicuramente una causa della diversità di ritmo nell'elaborazione dei problemi. Penso comunque che

un'ulteriore causa sia da ricercarsi nelle caratteristiche del proprio sesso. Il modo di vivere i rapporti interpersonali differisce notevolmente, come si sa, fin dall'infanzia nell'uomo e nella donna. Io penso che la donna, per la sua educazione specifica, sia più preparata dell'uomo ad orientarsi verso la realtà per resistere a tensioni estreme e affrontare apertamente i problemi (per quanto insormontabili possano sembrare) con la determinazione di superarli. Molte madri in situazioni simili alla mia hanno confermato le mie esperienze. Nella maggior parte delle coppie che hanno avuto un figlio anormale vi sono state delle crisi; ma gli uomini tendono in gran parte a evadere dalla realtà che li schiaccia, vuoi con l'alcol, vuoi col lavoro, o con le attività ricreative, o con la malattia, o magari evadendo addirittura letteralmente dal tetto coniugale. E spesso sono incapaci di esternare le loro sensazioni e i loro sentimenti, il loro dolore e la loro preoccupazione.

Sono persuasa che le madri di figli disabili o comunque in gravi difficoltà, siano, grazie alla loro educazione specifica fondamentale, psicologicamente più attrezzate dei padri ad affrontare e superare anche questi particolari problemi. Come sono persuasa che i padri, in questi casi, si trovino di regola in maggiori difficoltà.

Quanto a me, allora, non comprendendo il comportamento di mio marito mi ritirai da lui per dedicarmi a mio figlio e alle mie figlie. Presi contatto con gli organismi assistenziali e chiesi per Raphael un'assistenza specialistica. Poiché gli era stata diagnosticata una affezione convulsivante con distruzione di cellule cerebrali, gli venne prescritto un trattamento fisioterapico specifico per attivare le parti sane del cervello.

Mi diedi da fare per ottenere i contributi che a questo punto ci spettavano da parte dell'assistenza sociale; ma per mio marito tutto questo spreco di energie era una «idiozia»: tanto, nostro figlio non sarebbe mai guarito.

Siccome nel frattempo le tensioni nella nostra vita coniugale erano diventate insopportabili, mi accordai con mio marito per poter passare tre settimane di ferie estive al mare con le mie figlie. Avevo un'assoluta necessità di starmene per un periodo

lontana da mio marito, e anche dal bambino, e le mie figlie avevano il diritto di godere finalmente di tutte le mie attenzioni materne. Oltre a questo pensavo che il compito di occuparsi di Raphael avrebbe aiutato mio marito ad uscire dalla sua passività.

Se le mie figlie ed io tornammo riposate e rinfrancate da quella vacanza, lo stato di mio marito, al contrario, era peggiorato. Era molto dimagrito, e adesso esprimeva non di rado il proposito di suicidarsi, e di «portare con sé» Raphael. Io nel frattempo avevo finalmente cominciato a capire che quel comportamento era per lui un modo di esternare il suo profondo dolore, e il desiderio di annullarlo distruggendo se stesso. Vedevo chiaramente che una doppia sventura (le condizioni di nostro figlio e il desiderio di annientamento di mio marito) andava al di là delle mie forze. In un colloquio decisivo cercai di chiarire che non potevo più continuare a sopportare il peso della sua distruttività. Per il bene dei figli ero anche disposta ad una separazione, che d'altronde non desideravo; ma mi stava soprattutto a cuore il piccolo Raphael. Mio marito, quella volta, comprese che dicevo sul serio.

Immediatamente dopo, tuttavia, ci si presentò una possibilità vantaggiosa: l'acquisto di una vecchia scuola di montagna. Mio marito entrò poco per volta nell'ordine di idee di poter forse riuscire, dedicandosi a un'attività di ristrutturazione, a cambiare il corso distruttivo nel quale s'incanalavano attualmente le sue energie. Oggi possiamo constatare che questo tentativo di autoterapia ha funzionato. Mio marito si applicò con grande zelo, gioia e dedizione a far sì che il bell'edificio antico, tutelato dal Ministero per i beni ambientali come monumento d'interesse storico-artistico, potesse tornare al suo stato originario. Da quel periodo, sia il consumo di alcol che le sue depressioni diminuirono nettamente.

All'inizio, la futura destinazione di questo grande edificio era stata per noi molto meno determinante del fine terapeutico dei lavori di ristrutturazione. Ma nel frattempo, attraverso il contatto con altri genitori di bambini con gravi problemi fisici o psichici, avevamo ripetutamente sperimentato che le possibi-

lità di trascorrere delle vacanze insieme sono spesso molto limitate, se non inesistenti. La discriminazione da parte di altri villeggianti, di molti albergatori, ecc. rendono spesso impossibile una vera distensione ai genitori di bambini che non sono «come tutti gli altri». Cominciammo perciò ad elaborare il progetto di adibire parte dell'edificio ad abitazioni per le ferie, dove i genitori di figli disabili potessero trascorrere una vacanza senza il timore di discriminazioni. Alcuni padri intanto, con molto spirito d'iniziativa, sacrificarono in questo periodo una parte del loro tempo libero per la sistemazione dei locali.

Intorno all'epoca dell'acquisto della scuola, io presi contatto per la prima volta con il gruppo dei genitori dell'Associazione per l'Aiuto alla Vita. Nel dialogo e nello scambio con altri genitori colpiti dalla mia stessa sorte desideravo trovare un aiuto per venire a capo dei miei problemi; ma all'inizio rimasi delusa delle riunioni: molti genitori non parlavano quasi affatto delle loro difficoltà e delle loro preoccupazioni, ma spendevano molte energie in attività compensatorie, come l'organizzazione di feste, fiere di beneficenza, e così via. Mi resi tuttavia conto di non essere la sola a trovare insoddisfacente questo tipo di impegno, così venne a poco a poco realizzandosi un intenso scambio con genitori desiderosi anch'essi di mettere a punto i loro problemi invece di rimuoverli. Questi contatti, almeno per me, sono stati preziosi: da questo scambio di idee ho ricevuto molto aiuto, ho imparato molto ed ho potuto anche aiutare qualcun altro. Al tempo stesso, riesco ad ammettere che mio marito non se la senta di cercare questo tipo di confronto. Ora capisco che cerca di risolvere i suoi problemi in un altro modo.

In quest'ultimo anno ho combattuto molto per ottenere un posto per Raphael presso un giardino d'infanzia differenziato. Ogni bambino nel nostro Paese ha diritto a un'assistenza istituzionale: perché un bambino in gravi difficoltà non dovrebbe averla? Per me era anche importante venire alleggerita, almeno parzialmente, dell'assistenza continua a mio figlio. Anch'io avevo diritto a una mia vita, a dedicarmi ad interessi personali, e questo stava diventandomi sempre più impossibile, incessantemente assorbita com'ero da mio figlio. Per la famiglia

di un disabile si presenta inevitabilmente il problema dell'isolamento, determinato da molti e diversi fattori. Io volevo impedire sia l'isolamento del mio bambino nella famiglia, sia quello di me stessa.

Dall'agosto dell'anno scorso Raphael frequenta un giardino d'infanzia differenziato, ed io posso dire con orgoglio che è stato il primo bambino con una menomazione così grave a venire ufficialmente assistito nel nostro distretto. Adesso i bambini sono diventati quattro. La presenza di Raphael nell'istituto ha avuto un effetto positivo sotto ogni punto di vita, come mi viene confermato costantemente dagli insegnanti. Mio figlio si trova bene nel gruppo, e i bambini meno gravemente svantaggiati sperimentano gratificazioni non trascurabili quando possono occuparsi di un compagno meno capace di loro. I bambini aggressivi in presenza di Raphael diventano più riguardosi e premurosi, molti bambini inibiti si aprono. Io penso che non sia stata ancora adeguatamente apprezzata la presenza di un bambino gravemente svantaggiato in una istituzione pubblica per lo sviluppo del comportamento sociale di tutti gli altri bambini, e penso che su questo punto vada sollecitato un serio ripensamento anche da parte degli esperti.

Raphael ha cambiato la nostra vita. Oggi io sono una persona diversa da quella che ero due anni fa. Sono diventata più indulgente, ho imparato a comprendere le debolezze degli altri e a non giudicare troppo precipitosamente. Per noi tutti, nonostante tutte le tribolazioni, tutta la disperazione e tutti i dolori sofferti per lui, Raphael è un arricchimento. D'altro canto, il suo stato non cessa di essere per tutti noi un pesante fardello; ma siamo tuttora in cammino, nonostante le molte ricadute, per imparare a convivere coi nostri problemi, cercare di superarli (ciascuno a suo modo) attivamente, ed accettare la nostra vita, così mutata a causa delle condizioni di Raphael.

Un anno più tardi

Aderire all'invito di scrivere la storia della mia vita mi ha aiutata a prenderne un po' le distanze; il caos dei miei sentimenti ha trovato un po' più di ordine; io ne ho ricevuto un supplemento di forza per vivere la mia vita. Molti genitori che hanno letto la mia storia hanno trovato il coraggio di parlare di sé ed hanno cominciato ad ammettere le loro paure, a ridimensionare i loro sensi di colpa, a comprendere meglio se stessi. Alcuni si sono messi a scrivere a loro volta, perdendo il terrore della loro impotenza di fronte alla tempesta dei propri sentimenti. Hanno fatto un'improvvisa scoperta: «Io sono del tutto normale, come qualsiasi altra madre o qualsiasi altro padre di un figlio infortunato dalla vita». E trovano la forza di tentare nuove strade personali.

HO BRUCIATO I MIEI SOGNI PER POTER RICOMINCIARE

di Isis Denker *

Vorrei raccontarvi qualcosa della mia vita, iniziando dagli antefatti che riguardano il mio bambino autistico, e del cammino che sto percorrendo per avvicinarmi sempre più a lui. Spero che anche voi, direttamente o non direttamente coinvolti, vi troviate qualche utilità, ed anche qualche motivo di comprensione per me.

La mia seconda vita cominciò quando venne al mondo mio figlio Byron.

Avevo già due figlie da un precedente matrimonio, mentre mio marito non aveva avuto figli dalla sua prima moglie. Desideravamo tanto un maschio.

Ricordo come fosse adesso i nostri progetti e i nostri sogni. Mio marito frequentava a quell'epoca un corso di addestramento che lo tratteneva lontano da casa, ma ogni fine settimana parlavamo a lungo di quando avremmo avuto il nostro bambino. I vicini e i conoscenti ci prendevano benevolmente in giro per questa infatuazione, chiedendoci ogni tanto se «c'erano novità».

Finalmente, circa sette mesi dopo il matrimonio, rimasi incinta.

* Isis Denker, 35 anni, nata a El Salvador, residente dal 1973 in Germania. Madre di tre figli, casalinga, ex segretaria. Suo figlio Byron è nato autistico. Iris dirige, col marito, l'associazione «Per l'aiuto ai bambini autistici» della regione Weser-Ems e. V.

Parlando di «lui», lo chiamavo Tomi (Thomas). Gli amici ridevano: e se Tomi fosse stato una bambina?

Il 1° dicembre 1975 diedi alla luce una maschietto. «Tutto bene», dissero i medici, e noi tornammo felici a casa.

Un mese e mezzo dopo eravamo di nuovo in clinica. Nostro figlio non riusciva a nutrirsi normalmente e respirava con difficoltà. «Bronchite», diagnosticarono i medici, e tennero il bambino ricoverato per quindici giorni. All'inizio ce lo lasciarono vedere soltanto da dietro una parete di vetro, poi ci fu dato il permesso di entrare da lui, ma soltanto uno alla volta. Strillava molto, e le infermiere gli davano il succhiotto, ma lui lo sputava via.

Allora non pensavamo ancora che potesse non essere normale. Una volta riportato a casa era sempre tranquillo, contento, non piangeva quasi mai, non pretendeva niente. I nonni e i conoscenti dicevano che eravamo molto fortunati, nostro figlio era un tesoro.

Soltanto all'undicesimo mese cominciammo a sospettare che non udisse bene. Dalle visite di controllo, tuttavia, non risultava niente di anormale. Io dicevo ogni volta al pediatra che il bambino non mostrava nessuna reazione quando uno di noi entrava nella stanza, o quando la porta sbatteva. Né lui né gli altri mi davano retta; oppure ero io che volevo solo sentirmi confermare che la salute del bambino era buona, per poter tornare a casa più rassicurata.

Dopo qualche tempo, cambiammo pediatra. Il nuovo medico ci firmò una richiesta di visita specialistica presso un centro audiologico. Dovetti purtroppo andarci da sola, perché mio marito stava frequentando un altro corso.

Quella volta la diagnosi fu: «sordità e mutismo al 90 per cento». Sentii come se una corda tesa mi si spezzasse violentemente nel petto. Ero lì, sola. In un certo senso, fu come se non riuscissi ad assorbire del tutto questa realtà, anche se ormai avevamo cominciato a sospettare qualcosa del genere. Mi sembrava di non essere io, ma una persona estranea, quella che se ne stava lì di fronte a quei medici.

Soltanto quella sera, quando mio marito mi telefonò ed io

potei raccontargli tutto, riuscii a piangere. Mi sentivo annichilita, sperduta, infelice da morire.

Ricordo che in quei primi tempi piangevo molto, trascinando meccanicamente da una stanza all'altra il mio corpo nel fare i lavori di casa: soltanto di fronte alle bambine cercavo di comportarmi normalmente. Ma la sera ricominciavo a piangere. Un bel giorno, tuttavia, pensai: «Perché piangi, in realtà? Per chi?». E mi resi conto che non facevo nient'altro che piangere su me stessa.

Avevo compassione di me stessa, di quello che sarebbe stato di me, del nostro futuro. Tutti i miei sogni e i miei progetti svanivano. Devo premettere che sono una persona molto attiva, e che avevo già in mente di non continuare a fare la casalinga quando il nostro ultimo figlio avrebbe raggiunto l'età della scuola. Avevo sempre pensato che fra le quattro pareti di casa arrugginivo, che il mio cervello non era più capace di funzionare se dovevo occuparmi solo di bucati, pulizie e cucina. Volevo frequentare dei corsi, impegnarmi, forse tornare al mio impiego precedente.

«E adesso devo dare un addio a tutto questo», pensai. Come avrei fatto a riprendere la vita di prima? Sapevo che era impossibile, che ero «incatenata» a mio figlio, al suo futuro.

Il suo comportamento ci sfiniva tutti. Era qualcosa di terribile. Il bambino strillava in continuazione, con una voce forte e acuta. Aveva paura dei posti nuovi, delle botteghe, delle strade che non conosceva. Ci ritiravamo a poco a poco da tutto, come in un guscio.

Quando Byron aveva poco più di un anno ci trasferimmo nella nostra casa attuale. Mio marito era sempre molto occupato, ed io mi sentivo sola e abbandonata. Col trasloco avevo perduto il mio vicinato, e insieme con Byron non potevo andare da nessuna parte.

Iniziò una terapia per audiolesi, una volta la settimana. Il terapista ce la metteva tutta, ma era insicuro — lo si capiva — e non ottenne nessun progresso. Il giorno che si cercò di adattare a Byron un apparecchio acustico fu un vero dramma: lo tene-

vamo fermo in due, aveva una forza incredibile. Alla fine, io ero in un bagno di sudore.

La terapia proseguì. Da allora dovetti essere io il perno di tutto. Mi spiegarono gli esercizi. Ci eravamo resi conto che lavorare con Byron presso il centro non era possibile. Tentai di farlo io a casa, giorno dopo giorno, per mesi, in tutto quasi un anno.

Qualche tempo dopo mio marito mi lesse un articolo sull'autismo, e insieme scoprimmo che nostro figlio presentava molti sintomi di questa malattia. Lo portammo a far visitare ad Amburgo, dove i medici accertarono che Byron ci sentiva — anche se non era possibile stabilire in quale misura — ma presentava delle caratteristiche autistiche.

Io rimasi impassibile. Non dimenticherò mai lo sguardo meravigliato di quella giovane dottoressa: non ero contenta di apprendere che mio figlio, almeno, ci sentiva? Ma la domanda che io mi ponevo in quel momento era: l'autismo è migliore o peggiore della sordità?

Non ci vennero date spiegazioni sulla diagnosi, forse perché non c'era la garanzia assoluta che non dovessimo aspettarci ancora qualcos'altro. Byron aveva un anno e mezzo, ma dovevamo trattarlo, ci dissero, come un bambino di sei mesi.

Feci il viaggio di ritorno in preda a una profonda infelicità. Ero sconvolta e smarrita. Se Byron ci sentiva, che cosa dovevamo fare per lui? Qual era esattamente la sua condizione? In che cosa consistevano le sue difficoltà? Domande, tante domande a cui nessuno ci dava risposta. Cominciai a fare dei sogni inquietanti, ogni notte. Sognavo di Byron. In uno di questi sogni stavamo tutti e due su una montagna, lui scivolava ed io lo tenevo forte per la mano; lui continuava a scivolare in basso ed io non riuscivo più a trattenerlo! Mi svegliavo sempre spaventata, in lacrime.

Non parlai mai con mio marito di queste angosce, pensavo che fosse preoccupato quanto me, anche se in certi giorni sembrava così tranquillo, sicuro di sé... Allora lo detestavo, e lo tormentavo tanto che alla fine anche lui perdeva la calma. Oppure

gli raccontavo le mie preoccupazioni, col solo risultato di rendere insicuro anche lui.

Avevo paura. Non solo nei miei sogni notturni, ma anche durante il giorno. Almanaccavo sempre su delle possibili catastrofi: un terremoto, un'alluvione, un incendio, i ladri, e pensavo sempre che cosa avrei preso con me per prima cosa in caso di emergenza.

Cominciai ad aver paura di andare da sola in cantina: prima questo mi succedeva solo di sera, e poi anche di giorno quando mio marito era al lavoro. Ogni volta che dovevo andarci per prendere qualcosa, aspettavo che ci fosse anche lui e pretendevo che controllasse dappertutto che non ci fosse nascosto qualcuno. Lui ci veniva sempre; non rideva di me e non mi lasciava sola, ma né lui né io capivamo che io avevo bisogno di aiuto, che tutti e due avevamo bisogno di aiuto.

Trascuravo la casa. Non vivevo che per le mie preoccupazioni. Lasciavo andare tutto alla deriva.

Byron non ci dava requie. Era, ed è tuttora, terribilmente iperattivo. Cercava di ribaltare i tavoli, rovesciava le sedie. Se io facevo i letti, lui li disfaceva. Certi giorni se ne stava seduto senza vedere nessuno, dondolandosi avanti e indietro. Cominciai a rinchiuderlo per avere qualche attimo di respiro. Lui non protestava; ma quando entravo nella sua stanza sembrava che ci fosse passato un uragano; spesso le pareti, e lui stesso, erano impiastricciati di feci. Mi sentivo punita per la mia durezza di cuore. Cominciai a pensare di non poter più resistere, a desiderare quella pace che solo la morte può dare. In quel periodo, la morte era un'idea ricorrente. Dimenticare tutto, non dover più rendere conto di niente a nessuno, non soffrire, esser liberata da tutto!

Una cosa era particolarmente dura: io tentavo continui approcci per trovare un rapporto con mio figlio, ma ogni volta era un fallimento. Per lui, era come se io non ci fossi. È deprimente cercare di amare qualcuno che non fa che rifiutarti. Non c'era nessun legame fra noi due, nessun amore.

Portammo Byron in una clinica pediatrica, chiedendo una visita completa. Fu fatto un encefalogramma: «Niente di parti-

colare» fu il responso. Furono fatte delle radiografie del cranio e dei polsi: «Una lieve ipoplasia», ci dissero. La diagnosi fu ancora una volta: «autismo». Ci venne raccomandato di fare tempestiva domanda di ammissione ad un istituto a 50 chilometri di distanza dal nostro luogo di residenza. Ora sapevo per lo meno che qualcuno ci avrebbe aiutati. Le mie aspettative erano molto grandi: ora sarebbe andato di nuovo tutto bene! Tranne il fatto che io non avrei partecipato, non avrei imparato a cavarmela io stessa con nostro figlio. Se l'istituto si fosse trovato dalle nostre parti? Il mio unico sollievo sarebbe stato il sapere di poter disporre di qualche ora libera. Così, invece, dovendo guidare per 400 chilometri la settimana, non potevo neppure approfittare del sollievo materiale. Non avevo nessuno che mi accompagnasse su questa via: accettare e comprendere il mio bambino. In me non avveniva nessun processo evolutivo. Stagnavo. Entrai come in una fase di inerzia.

In casa si affondava nel sudiciume. Tutti eravamo infelici, e le rimostranze erano all'ordine del giorno: chi non trovava i calzini, chi non aveva più un vestito da mettersi, e così via. Rovistavamo dentro ceste traboccanti di panni sporchi. Io facevo resistenza passiva perché pretendevo più solidarietà: che gli altri imparassero a cavarsela da sé! Ma i miei sentimenti di colpa aumentavano. Ogni volta che rimproveravo le bambine mi sentivo una cattiva madre. Erano ancora così piccole, come potevano aiutarmi a tenere in ordine le loro cose?

I pensieri di morte si fecero più insistenti. I ponti mi affascinavano. Pensavo: un salto, e non ci penso più! Poi cominciai a riflettere che per la mia famiglia sarebbe stato meglio che Byron ed io sparissimo. Mio marito avrebbe certamente trovato una buona moglie, una buona madre per le bambine. Arrivai perfino ad accennarglielo. Lui non sapeva più che cosa dirmi. Naturale, aveva anche lui le sue difficoltà. Così cominciò a cercare di evitarmi. Aveva sempre qualcosa di urgentissimo da fare!

Un giorno mi recai ad un consultorio familiare. Chiesi un colloquio, raccontai che avevo sempre paura, che mi rosicchiavo le unghie e volevo smettere di farlo. Alla prima seduta, la psicologa mi lasciò parlare, ascoltandomi con interesse. Riversai nelle

mie parole tutta la mia afflizione, tra crisi di pianto. Per la prima volta deposi la mia veste da lutto. Mi sentii compresa. Mi apparve chiaro che desideravo che mio figlio non fosse mai venuto al mondo. Continuavo a ripetere che mio marito era un bravissimo marito, che io lo amavo, che lo ammiravo perché era così sicuro di sé, così capace. A quell'epoca credevo ancora che non avesse preoccupazioni: solo più tardi, quando partecipò anche lui alle sedute, capii meglio. Dopo alcuni colloqui mi resi conto che il mio matrimonio vacillava, che eravamo sull'orlo della separazione.

Mio marito venne con me senza difficoltà. All'inizio aveva obiettato: «Che cosa ci vengo a fare?»; ma poi si era deciso a partecipare al trattamento. Seguirono lunghi colloqui, prima separatamente e poi insieme. Fu così che imparai a conoscere l'altra faccia della vita di mio marito. Anche lui aveva grandi preoccupazioni e sofferenze, solo non aveva mai la possibilità di scaricarsene: io non gliene davo il modo, da lui mi aspettavo solo aiuto.

Ogni volta uscivamo più sollevati da quei colloqui, ogni volta tornavamo a casa pieni di tenerezza e di affetto. Ricominciammo a dialogare. A un certo punto cessammo le sedute. Insieme avevamo sentito che cercavamo qualcosa: ancor oggi non so esattamente che cosa.

Portammo Byron ad un istituto per l'orientamento precoce dei bambini per farlo visitare da uno specialista in psichiatria infantile. Non gli dicemmo della diagnosi precedente, ma ottenemmo lo stesso responso: «autismo precoce». Questo psichiatra cercò di aiutarci indirizzandoci a consultori adatti, dei quali però nessuno si trovava nella nostra regione. Adesso comunque sapevamo che la malattia di Byron aveva questo nome, ed io mi sentii un po' meno oppressa, più motivata a seguire una direzione precisa, mentre fino a quel momento ero stata totalmente bloccata. Comincia a cercare in biblioteca della letteratura specializzata per imparare qualcosa di più sull'autismo, perché ancora non riuscivo a rappresentarmi che cosa si nascondesse esattamente sotto quella parola. Sapevo che nostro figlio riusciva molto bene in certi settori di attività e aveva molte abilità particolari (per es., era un asso nel comporre dei *puzzles*), mentre in

altri campi era come un bambino di pochi mesi. Lessi giorno e notte.

Cominciò un'altra fase. Quando mio marito tornava a casa, io non facevo altro che raccontargli che cosa avevo trovato nei libri: non aveva ancora oltrepassato la soglia di casa che io attaccavo, finché, un bel giorno, lui osservò che non aveva senso assillarlo così.

In seguito attraversai molte altre fasi. E allora soltanto dopo cominciai ad affrontare veramente i miei problemi. Smisi di rinchiudere mio figlio, e la manutenzione della casa diventò per me un problema secondario (secondario in senso psicologico). Ora mi era indifferente se c'era disordine o no, e quando veniva qualcuno a trovarci non mi affannavo più a scusarmi: se agli altri non piaceva la mia casa, potevano anche fare a meno di venirci. Trovai insomma una sorta di accomodamento con la mia situazione e la mia vita.

Mi misi a cercare un aiuto idoneo. Non lo trovai. Al centro erano molto gentili e si davano molto da fare per me, ma ciò nonostante avevo bisogno di qualcos'altro. Nel corso di frequenti conversazioni, non riuscii a liberarmi dall'impressione che gli «esperti» avessero delle idee preconcette sulla mia persona, e spesso mi sentivo incompresa, scarsamente considerata. I miei tentativi con mio figlio non venivano presi sul serio, i miei successi non erano abbastanza valutati, non venivano utilizzati come punto di partenza per una linea d'azione. Ogni volta tornavo a casa scontenta, non degli esperti o del loro lavoro, ma di me stessa. «Anche stavolta hai parlato troppo», mi dicevo, oppure: «Quello che hai detto non esprimeva quello che pensi veramente. Non ti sei spiegata come dovevi». Vedevo sempre davanti a me quei loro occhi, metà increduli e metà compassionevoli!

Continuai a cercare. Mi fu consigliato un training «madre-figlio». Anche quella volta tornai a casa scontenta. Oggi so che tutto questo non è stato altro che un processo utile a raggiungere la mia maturazione e la mia sicurezza. Conobbi altre madri di bambini autistici: per la prima volta incontravo qualcuno che aveva i miei stessi problemi. Due di loro erano molto passive,

avevano soltanto compassione dei loro figli e di se stesse. La loro passività mi irritava molto, anche se oggi le giudico diversamente. Si erano arrese. Non avevano trovato nessuno che avesse saputo aiutarle. La terza, invece, si trovava al mio stesso punto: lottava, non si arrendeva. Con lei c'incontrammo ogni sera per parlare dei nostri figli, e trovammo subito una buona intesa. Alla fine del training non mi era stata data nessuna «ricetta» su come comportarmi col mio bambino. Allora sapevo poco, ma mi aspettavo molto; oggi so che non avrebbero mai potuto darmi quel che mi aspettavo da loro, perché conoscevano troppo poco mio figlio; però mi avevano fornito un nuovo gradino di quella lunga scala.

Nell'ottobre 1978 ci recammo a Francoforte per partecipare a un convegno sull'autismo. A casa era arrivata la nonna per occuparsi dei bambini, ed io partii col cuore pesante: avevo paura che non ce la facesse con Byron. Finora i nonni, parlando di lui, non avevano saputo dire altro che «quel povero bimbo».

L'incontro a Francoforte fu deludente. I cosiddetti esperti e il pubblico polemizzarono molto sulla natura e sui metodi delle terapie e su una quantità di altri argomenti. «Se anche fra loro sono in disaccordo», pensavamo, «a chi rivolgerci per trovare la strada giusta?». La nostra situazione ci appariva senza via d'uscita. Eppure, senza che ce ne rendessimo conto, quello fu un altro passo avanti nella nostra vita. Apprendemmo infatti un dato positivo: i genitori avevano fondato un'associazione, e questo aveva dato loro molta forza e molta sicurezza. Parlai con una madre che aveva dato vita ad uno di questi gruppi nella sua regione: da lei ebbi molti consigli e molte risposte alle mie domande. «Quello che ha potuto fare lei possiamo farlo anche noi», mi dissi. Quando fui di nuovo a casa, questo pensiero continuò a non darmi tregua. Cominciai a battere il chiodo con mio marito, ogni giorno, fin tanto che anche lui ne fu persuaso. Fissammo un appuntamento con un giornalista, gli raccontammo della nostra situazione e lo informammo che cercavamo altri genitori. Il suo giornale pubblicò un lungo articolo, in seguito al quale si fecero vivi molti genitori. Quando ricevetti la prima telefonata, mi sembrò di toccare il cielo con un dito!

Molti dei genitori che si misero in contatto con noi erano ancora in fase di ricerca, e quasi tutti volevano intraprendere qualche iniziativa. Andammo a trovarli; ogni sera ci mettevamo in viaggio. Lentamente, ma con sempre crescente successo, cominciammo a raccogliere adesioni di genitori intenzionati a fondare un'associazione.

Nel maggio 1979 l'iniziativa poteva partire, dopo due mesi di intenso lavoro preparatorio. Ora sono felice di aver osato questo passo, perché la mia vita ha finalmente ritrovato un senso. Ho riconquistato l'autonomia perduta, ho trovato la mia conferma come donna. Mi sento viva, e vedo la mia vita in un modo nuovo.

Qualche volta non riesco a concepire di essere la stessa donna che nella sua «prima vita» si accontentava di fare le pulizie di casa, la spesa e così via. Non riesco a concepire di aver vissuto, solo fino a sette, otto anni fa, un'esistenza così piatta, così vuota. Certo, ora il mio fardello è pesante. Il mio mondo si chiama «autismo».

Anche il rapporto con mio marito è cambiato. Lavoriamo fianco a fianco; siamo diventati, oltre che due coniugi, due colleghi. Colleghi che di tanto in tanto hanno opinioni diverse, idee diverse, ma che si completano reciprocamente, a casa e sul lavoro. Talvolta dobbiamo lavorare fino a notte inoltrata per far fronte a tutti i nostri impegni.

La burocrazia non sempre lavora per noi, anzi spesso ci ostacola. Siamo un gruppo molto combattivo, ma troviamo molti bastoni fra le ruote. È sempre molto difficile trovare l'energia necessaria per andare avanti, oltre a dover affrontare tutti gli altri normali problemi e fastidi. Io non pretendo che lo Stato ci alleggerisca di ogni peso, ma vorrei semplicemente che ci venisse incontro, e che gli enti pubblici si attenessero alle norme. Per la maggior parte, infatti, le norme sarebbero eccellenti... se non fosse tanto difficile tradurle in pratica!

Grazie alla forza del gruppo io mi sento responsabilizzata e non sono più sola. Ora i nostri figli hanno ottenuto un aiuto specifico, ora io posso amare il mio bambino, posso comprenderlo: ho trovato la via che mi conduce a lui. La minorazione

è divenuta un fatto secondario: in primo luogo esiste Byron come persona, come un bambino dotato di sentimenti e capacità. Ho anche trovato degli «esperti» che sono diventati miei compagni di viaggio, che mi ascoltano, comprendono che mio figlio è il punto centrale della mia vita, ma che la terapia migliore è andare al di là del mio bambino. Insieme con me, essi vedono in lui una persona, a prescindere dalla sua condizione.

Sì, durante tutto questo tempo ho imparato una quantità incredibile di cose, e sono molto cambiata. Posso giocare serenamente con mio figlio, ridere con lui, ma anche adirarmi con lui senza nutrire poi sensi di colpa. Sono cose del tutto normali, che tutte la madri fanno con i loro figli, ma per me non sono così ovvie. Ho dovuto prima bruciare tutte le mie idee, tutti i miei sogni, per far nascere dalle ceneri una vita completamente nuova. Non voglio dire, con questo, di essermi liberata dai miei problemi. Ho ancora delle fasi depressive, ho delle cadute, ma ne vengo fuori più rapidamente, le supero più in fretta di una volta.

L'esperienza che ho del mio ambiente mi rende capace di notare la diversità delle sue reazioni. All'inizio avevo la sensazione che alcuni conoscenti mi guardassero con compassione, con diffidenza, quando raccontavo loro che Byron non era sordo, ma autistico. Probabilmente, per loro, la parola «autistico» era incomprensibile (come del resto, prima, lo era stata per me), e di certo pensavano che io non accettassi il fatto che mio figlio fosse sordo.

È stato duro sopportare le occhiate della gente quando andavo con Byron per la strada o in qualche negozio. O i loro commenti: «Con un bambino così, ci vuole più polso, bisognava educarlo meglio...». È stato duro perdere poco per volta le mie amicizie. Non potevo più dar loro nulla, ero troppo occupata di me stessa e delle mie ansie. E al tempo stesso avevo bisogno di aiuto e non lo trovavo. Ancora oggi ho la sensazione che i miei incontri con gli altri siano molto limitati, perché tutti parlano dei loro figli e dei crucci che danno loro questi figli, ma vedono sempre in mio figlio soltanto il bambino minorato. I fatti che io racconto non vengono recepiti come piccole storie

di un bambino, ma come quelle di un bambino minorato. S'imbarazzano quando racconto delle «imprese» di Byron (ma racconto anche quelle delle mie bambine). Quando, per es., una mamma racconta che suo figlio l'ha fatta sul tappeto del salotto, tutti la prendono come un fatterello qualsiasi, seccante ma «normale». Ma se riferissi io la stessa cosa di Byron, tutti penserebbero: «Per forza, è un handicappato!», ed ecco di nuovo quell'atteggiamento imbarazzato.

Ci sono alcuni che domandano come va Byron, ma soltanto per cortesia (penso io), e non aspettano altro che io gli risponda «bene», per sentirsi sollevati che io non mi metta a raccontare altro.

Ci sono però anche degli amici senza i quali non so come faremmo ad assolvere tutti i nostri impegni nell'associazione. Senza di loro, io mi troverei totalmente isolata. E so che questi sono amici sinceri. Mio marito ed io andiamo in qualsiasi posto con nostro figlio, perché pensiamo che abbia il diritto di non essere escluso. Sono convinta che per lui è importante fare nuove esperienze, e che i «normali» debbano accettarlo così com'è. Io non desidero che l'educazione di Byron bambino tenda a renderlo accettabile alla società, ma che sia la società a sentire il dovere di riconoscergli il diritto di essere una persona, sia pure «diversa». Tutti noi siamo così diversi! C'è chi, per es., è irritabile, chi è timido, chi è debole... Perché soltanto questi dovrebbero essere considerati «normali» (o «ancora-normali») ed essere accettati dagli altri? Perché soltanto a loro dovremmo adattarci, mentre davanti a chi è definito «anormale» si alza subito una barriera? Perché lo si isola, si pretende che sia lui ad adattarsi a noi?

Prima pensavo di dovermi continuamente scusare se Byron è così com'è. Oggi non mi riesce troppo difficile accettare il mio ambiente, e cerco di capirne le ragioni. Alcuni riescono a loro volta a capire, mentre altri mi trattano con commiserazione, come quella cassiera che non mi fece pagare il sacchetto di plastica del supermercato quando si accorse che Byron era minorato. Secondo lei, era un atto di solidarietà, perché le rincresceva della mia «disgrazia»: che peccato, «un così bel bambi-

no»... Io le risposi che non mi sollevava dalla mia «disgrazia» regalandomi due soldi, ma che un modo per venirmi incontro sul serio sarebbe stato, per es., non farmi aspettare così a lungo alla cassa o non irritarsi se Byron apriva e chiudeva di continuo le porte.

So bene che non ci si può sempre aspettare dagli altri che si comportino nel modo giusto, in primo luogo perché forse non hanno mai conosciuto una persona «diversa», e poi perché tutti noi ci mettiamo una maschera protettiva di fronte alla sofferenza o ai problemi troppo gravi. Eppure non avremmo bisogno di maschere se fin da bambini imparassimo a considerare ovvio che ci siano al mondo delle persone così, e fossimo abituati a frequentarle. Non sarà mai possibile superare queste difficoltà se non si è mai passati per questo processo di apprendimento. Il nostro sistema, la nostra stessa vita, è una specie di gigantesco setaccio da cui passano soltanto i sani e i forti, mentre gli altri vengono selezionati, come i pomodori: qualità A, qualità B, ecc.; i minorati fisici nella cassetta A, i minori mentali nella cassetta B e così via; tutti in gruppi, tutti in «gabbie dorate».

I «normali» vedono i «non-normali» soltanto quando viene a prenderli l'autobus speciale, oppure in gruppi, quando si permette loro di uscire dalla loro «gabbia», come esseri strani.

Ma le lancette dell'orologio continuano a girare, per noi il tempo non si ferma. Da qualche parte una gabbia aspetta anche nostro figlio, e a me vengono i brividi a pensarci, e i miei piedi vorrebbero scappare lontano. So che non abbiamo molto tempo; e invece ci sono ancora tante cose da fare!

Certo, la società, il sistema, non si possono cambiare dall'oggi al domani, ma si può cominciare. Quanto questo stato di cose durerà, non lo so, forse soltanto fino a quando Byron potrà ancora approfittarne, o forse più a lungo. So che dopo di lui verranno ancora altri, dei quali io, come persona umana, devo sentirmi responsabile, sia che io abbia contribuito a migliorare le cose, oppure che io abbia soltanto cercato di farlo.

Che questo sia possibile, lo sappiamo. Byron va quattro pomeriggi la settimana ad un asilo regolare. Qui viene accettato. I bambini lo conoscono. Quando ne incontriamo qualcuno

per la strada, spesso sento che dicono: «Guarda, mamma, c'è Byron (non: "c'è il bambino handicappato"), e quella è la mamma di Byron». Attraverso il gruppo — relativamente alle sue possibilità — Byron ha imparato moltissimo.

L'importante è che non lo trattino come un bambino diverso, ma semplicemente come un bambino.

La mia vita è tanto mutata che adesso sono pronta a combattere. Non mi sento più di aspettare che altri facciano quello che io ritengo giusto. E mi rende felice il sapere che lo scopo per cui noi combattiamo è importante anche per altri. Ora non sono più sola. Siamo in tanti a cercare nuove strade, e ci sentiamo forti. E quando io sono a terra, so di potermi rialzare perché conosco le cause e posso combatterle, cerco delle soluzioni e mi scelgo le persone che sanno e possono aiutarmi.

Ho imparato, e continuo ad imparare, una quantità di cose, ma devo ancora imparare ad accettare che la mia vita un giorno finisca. Accettare di non poter riuscire a portare a termine tutto ciò che mi sono prefissa. Talvolta sono fisicamente a pezzi, e vorrei essere più forte, vorrei fermare le lancette dell'orologio, non vedere allontanarsi mio figlio. Io desidero ardentemente, per lui come per le mie due bambine, di poterli accompagnare ed aiutare tutti a conquistarsi la loro indipendenza, e di poterli vedere più tardi vivere nel mondo, con le loro amicizie e i loro problemi.

Desidero ardentemente per Byron una vita normale. Ciò non significa affatto che io abbia ricominciato a sognare, o non voglia riconoscere la sua condizione. Vorrei solo che la società gli consentisse di vivere, nonostante la sua condizione, una vita come quella di qualsiasi altro essere umano.

Un anno più tardi

La storia della mia vita, una volta pubblicata, ha messo in moto una quantità di cose. Quello che non ero riuscita a realizzare con le mie parole, ho potuto ottenerlo con la pubblicazione della

mia esperienza. Molti adesso vedono Byron come una persona, e riescono ad accettarlo. Allora, nel 1981, questo capitolo della mia vita era per me concluso. Il manoscritto fu messo nel cassetto, ed io lo tiravo fuori soltanto in situazioni critiche (mie o altrui). Poi ho pubblicato la mia esperienza, ho aiutato altre persone. Una madre mi ha detto: «Ho vissuto un'esperienza del genere per venti anni, ma non in modo così cosciente: per questo non sono arrivata a conoscermi». Per molti esperti la mia storia è stata uno stimolo a riflettere più profondamente. Uno psicologo mi ha detto: «Finora avevo solo cercato di applicare delle terapie, adesso vedo i genitori sotto una luce diversa. Ogni cosa ha una storia di cui noi dobbiamo comprendere gli inizi e gli sviluppi». Io penso che questa mia storia sia stata anche un ponte per un rapporto più umano fra l'insegnante di mio figlio e me: potrei addirittura dire che solo dopo di averla letta questo insegnante ha scoperto per la prima volta Byron. E se questo fosse stato il modo per indurre molti a guardare meglio in faccia la nostra realtà, d'ora in avanti potremmo forse incamminarci insieme su vie completamente nuove.

L'ANGOSCIA MI HA APERTO: COMBATTERE SIGNIFICA VIVERE

di JOSEF FORSTER *

> Non avevo la minima idea di quello che mi sarebbe successo. Se l'avessi previsto o saputo anche in minima parte, mi sarebbe stato più facile prendere qualche provvedimento. È per questo che scrivo la mia storia.

Invalido dall'oggi al domani: che fare?

Mi chiamo Josef Forster, ho 35 anni, sono sposato e padre di due figlie: Petra, di 11 anni, e Karin, di 10. Mia moglie Margareta ha 31 anni.

Soffro dal 1977 di sclerosi multipla (MS). Avevo notato durante il mio lavoro che lo stare a lungo in piedi mi procurava forti dolori e una sensazione di spossatezza alla gamba sinistra. Siccome lavoravo in una vetreria all'ingrosso e dalla mattina alla sera maneggiavo lastre di vetro, notai anche che talvolta le lastre mi sfuggivano dalla mano sinistra. All'inizio pensai che si trattasse di un reumatismo: lasciavamo spesso le porte aperte per poter servire meglio la clientela, e questo ci esponeva a continue correnti d'aria.

Era il giugno 1977 quando le mie forze ebbero un cedimento, ma dopo due giorni tutto tornò a normalizzarsi. Arrivai, con alti e bassi, fino all'8 settembre 1977.

* Josef Forster, 35 anni, padre di due figli, fabbro, pensione d'invalidità per sclerosi multipla. Collaboratore di un gruppo spontaneo di aiuto reciproco.

Prima riuscivo a maneggiare anche dieci lastre di vetro alla volta, mentre ora, spesso, non ero neppure capace di reggere tre lastre. Non volevo darmi malato perché ero persuaso che tutto sarebbe passato da sé, e inoltre, essendo giunto al grado di capomagazziniere, avevo paura di perdere il posto di lavoro che mi ero assicurato con tanta fatica.

Quell'8 settembre ebbe inizio la mia vita di invalido. Quel giorno era suonata la sveglia come al solito alle 5,45. Cercai di alzarmi, ma non ci riuscii, perché le gambe mi si piegarono improvvisamente. Crollai sul pavimento. Quando tentai di sollevarmi, neanche il braccio sinistro mi obbedì. Chiamai mia moglie, che con grande sforzo mi rimise steso sul letto e mi massaggiò le gambe e il braccio sinistro. Mi sentivo invadere da dolorosi sensi di colpa. «Perché hai aspettato tanto?», mi dicevo. «Perché non hai chiamato il medico?».

Dopo il massaggio, la vita sembrò tornare nelle membra. Quando mia moglie, ormai senza fiato, mi scongiurò di andare dal medico, capii chiaramente che avevamo paura tutti e due! Fu mia moglie a vestirmi, e a sorreggermi mentre raggiungevo la tavola per fare colazione. Percorsi la strada fino allo studio del mio medico zoppicando e barcollando come un ubriaco. Ma ebbi fortuna nella sfortuna, perché il medico aveva tra i suoi pazienti altri due malati di sclerosi multipla. Così mi rivolse delle domande su determinati sintomi: se ci vedevo doppio, se erano comparsi marasmi e contrazioni. Ad ogni domanda dovetti rispondere affermativamente. Alla fine della visita il medico mi disse che dovevo consultare un neurologo perché poteva trattarsi di un tumore, e lui, nella situazione in cui ero al momento, non poteva curarmi. Il neurologo, dopo avermi visitato, mi firmò una domanda di ricovero per accertamenti presso una clinica universitaria. Mi sottoposi docilmente a tutti questi esami, che durarono quindici giorni. Quando alla fine mia moglie ed io chiedemmo al sanitario responsabile che cosa avessi mi venne risposto: «Signor Forster, non abbiamo trovato niente: per noi lei è perfettamente sano». Mia moglie ed io tirammo un respiro di sollievo. Ma quando volli sapere: «E il braccio e la gamba? Perché non posso adoperarli come prima?», il medico

rispose: «Lei ha soltanto una leggera nevrite, che si può curare col nuoto e la ginnastica». Mi avevano già fatto dieci fleboclisi e dodici iniezioni; prendevo anche delle compresse di vitamina B e di un preparato a base di cortisone. Dopo quattro settimane di degenza venni dimesso come guarito, con un permesso di convalescenza di sei settimane. Ero felice, perché mi sentivo di nuovo bene.

Oggi vorrei dire che trovo assurdo che una clinica universitaria dimetta un paziente benché la diagnosi del suo medico di famiglia parli di un serio sospetto di sclerosi multipla. Io ne fui informato soltanto sei mesi dopo.

A casa, durante il periodo di convalescenza, mi dedicai al giardinaggio. Mia moglie continuava a dirmi: «Lascia stare, non affaticarti», ma io le rispondevo: «Fra sei (e poi cinque, quattro, tre settimane) devo pur essere di nuovo in grado di lavorare». Ma non fu così: quattro settimane dopo l'uscita dalla clinica ebbi una ricaduta, che mi costrinse a camminare col bastone. Il mio principale non fu troppo contento che fossi di nuovo dichiarato malato. Tuttavia le sue parole: «Signor Forster, pensi a curarsi bene, il suo posto di lavoro le verrà mantenuto», mi diedero una nuova carica. Ora dovevo consultare ogni quattro settimane il medico di famiglia, che voleva rimandarmi in clinica per sottopormi ad altri accertamenti, ma io mi rifiutai: se una clinica universitaria non poteva far niente per me, a che pro ritentare?

Quando, nel novembre di quell'anno, ebbi un nuovo peggioramento, il medico di famiglia mi disse: «Signor Forster, è bene che lei faccia domanda di pensionamento». Feci chiamare mia moglie, che aspettava in anticamera, perché ero molto turbato. Alla nostra richiesta di maggiori schiarimenti, il medico rispose che si trattava solo di un pensionamento a tempo determinato per darmi il modo di curare con tranquillità la mia nevrite. Noi acconsentimmo, e il medico ci promise di far avere immediatamente i certificati necessari all'ente assicurativo. Feci domanda di pensionamento, il che significava le dimissioni dal mio posto di lavoro. Il mio rapporto di lavoro cessò il 31 dicembre 1977; dal 1° marzo 1978 cominciai a riscuotere la pensione.

Ma non sapevo ancora di avere la sclerosi multipla...

Il gennaio 1978 fu uno dei mesi più neri della mia vita. Ebbi un nuovo peggioramento. Adesso non ero più in grado di camminare e di mangiare da solo, e avevo disturbi visivi e di articolazione del linguaggio. Era atroce sentirsi il corpo morto e la mente completamente attiva. Uno stress fortissimo per me e per tutta la famiglia. Mi si stringeva il cuore quando mia moglie e i miei figli mi guardavano in un certo modo, o addirittura si mettevano a piangere; quando non capivano quello che cercavo di dire, o quando mia moglie tirava fuori dal letto il «pappagallo» che ormai tenevo tutto il giorno fra le gambe. Anche il rendimento scolastico dei miei figli peggiorò. Lo sforzo psichico di una famiglia in situazioni del genere è inimmaginabile.

Al nostro medico di famiglia dobbiamo molta riconoscenza. Il suo sostegno morale e il suo impegno personale ci aiutarono moltissimo. Veniva tre volte la settimana a casa per farmi un'iniezione. Fu a questo punto che seppi da lui di avere la sclerosi multipla. Ci spiegò che cosa sarebbe potuto — ma non necessariamente dovuto — succedere in seguito, e quali misure avremmo dovuto prendere. Questo, penso, fu la spinta decisiva perché io riprendessi coraggio. All'inizio di aprile riuscii di nuovo a stare in posizione seduta, ed anche a portarmi il cucchiaio alla bocca con la mano destra. Bevevo servendomi di una tazza a due manici per bambini piccoli, ma quando non mi bastavano le forze ero costretto a bere con una cannuccia e a farmi imboccare. Mia moglie non si stancava di farmi animo mettendomi un cucchiaio in mano e dicendomi: «Prova da solo». Diventavo sempre più indipendente. Così all'inizio di maggio fui nuovamente in grado di percorrere dei piccoli tratti sorreggendomi su due grucce.

Il 4 maggio, quando mia figlia Petra ricevette la Prima Comunione, partecipai anch'io alla cerimonia religiosa. Ci vennero riservati dal parroco due posti all'esterno della fila, precauzione che doveva rivelarsi estremamente opportuna. Anch'io mi misi in fila per ricevere l'Eucaristia, e, con le grucce, non ebbi difficoltà ad arrivare fino all'altare. Ma quando tornai indietro ed ebbi oltrepassata la fila dove sedeva Petra, la commozione

mi sopraffece, sentii le lacrime scorrermi giù per la faccia e fui preso da un tremito tale da impedirmi di proseguire. Mia moglie dovette sostenermi, ed io raggiunsi il mio posto soltanto con grande sforzo. Pochi minuti dopo fui costretto a lasciare la chiesa, passando con estrema difficoltà, aiutato da mia moglie e mio suocero, tra la folla dei presenti che mi guardavano perplessi e imbarazzati.

A casa, fui costretto a riposare per circa due ore a letto, perché avevo degli spasmi molto forti. Poi ripresi, sia pure parzialmente, l'uso delle gambe.

Quel giorno sperimentai di persona che in certe circostanze si viene molto rapidamente esclusi dalla collettività: di tutte le persone presenti in chiesa, nessuna era stata capace di dare una mano a me e a mia moglie. Oggi so che si tratta della paura di fare qualche mossa sbagliata o maldestra. E tuttavai sono persone con le quali una volta, quando ero ancora sano, avevo un contatto molto amichevole, o che chiamavo addirittura amici. Adesso, quando li vedevo per la strada e cercavo di andar loro incontro, arrancando con le mie grucce, tanto per scambiare due parole, spesso mi sentivo dire: «Scusami, Sepp, ma non ho neanche un minuto di tempo: vediamoci magari un'altra volta...», oppure: «Ho una commissione urgente da sbrigare...» anche se non era affatto vero. Non potevo più rendermi utile col mio lavoro di operaio, e così non interessavo più a nessuno. È una cosa che fa tanto male.

Ebbi una nuova ripresa: adesso per camminare usavo una gruccia sola. Accettai l'invito di alcuni parenti che mi avevano più volte invitato a passare l'estate da loro con la mia famiglia. Per me sarebbe stata una distrazione e per i miei un riposo.

Avevo fatto ulteriori progressi: ora mi serviva soltanto un bastone. Così visitammo dei musei, ci recammo allo zoo, visitammo il castello di Ludwigsburg, andammo a zonzo per la città, dove sono state istituite delle bellissime zone pedonali con molte panchine e dei locali dove sedersi. Così ebbi l'opportunità di ricominciare a dialogare con qualcuno.

Questa ripresa durò fino all'inizio di ottobre; poi il mio

stato di salute ebbe un nuovo, rapido peggioramento. Il 30 ottobre 1978 mi trovai su una sedia a rotelle.

Me ne stavo tutto il giorno nel giardinetto davanti casa. La gente mi salutava, ma tirava diritto. Potevo stare in giardino, ma non potevo manovrare da solo la mia sedia a rotelle perché non avevo forza nelle mani. Soltanto certi nostri vicini si fermavano a chiacchierare con me alla staccionata, e ci offersero anche il loro aiuto. Quando uscivano a fare la spesa, chiedevano spesso a mia moglie se avevamo bisogno di qualcosa. A parte questo, io ero molto solo.

Dal novembre 1978 non tentai più di uscire di casa. Ce l'avevo con tutto il mondo. Mi domandavo sempre: «Perché io?... Perché per l'appunto io?... Che ho fatto di male?». Odiavo me stesso. Alzavo la voce con mia moglie e i miei figli. Non capivo più niente. Arrivai al punto di dubitare di Dio: «Perché io... perché non un altro?...». Oggi so che non ho il diritto di augurare a un altro quello che devo sopportare io. Mi passavano per la mente pensieri di suicidio. Volevo farla finita. Che senso aveva la vita per me, che senso aveva nascere per soffrire? In questa fase della malattia un essere umano rischia veramente di crollare!

La pazienza dei mei familiari mi aiutò a superare quel periodo. Nonostante il mio atteggiamento indisponente mi stavano sempre molto vicini per distrarmi dai miei pensieri, e in parte ci riuscivano, facendomi partecipare a qualche gioco o a qualche passeggiata, e rinunciando per me anche al loro tempo libero. Questo periodo fu il più difficile per tutti noi, ma ce l'abbiamo fatta. Molti invece non superano questa fase, ed è per questo che molti matrimoni, in situazioni simili, si sfasciano.

Mia moglie, nonostante il peso della famiglia, frequentò la scuola guida e nell'aprile 1979 ottenne la patente. A Pasqua comperammo un'auto usata e rinnovammo l'arredamento della mia camera, perché io non riuscivo più a trasferirmi nel letto matrimoniale, che era più basso della mia sedia a rotelle, e mia moglie faceva una fatica enorme a trasportare a braccia un uomo di un quintale, incapace di aiutarsi con le braccia o con le gambe. Il mio eccesso di peso era stato provocato dal cortisone.

La nuova camera e l'auto ci costarono quasi tutti i nostri risparmi; ma l'auto servì almeno a togliere la nostra famiglia dall'isolamento. Adesso nei fine settimana potevo andare con mia moglie e i miei figli all'aria aperta o a far visita a qualche parente, e ciò significava una possibilità di confronto, di equilibrio, di scambio di idee, e insieme ci forniva nuova materia di conversazione oltre a consentirci una certa indipendenza.

Il mio medico mi fece inoltrare una domanda per una sedia a rotelle elettrica che si poteva manovrare con un solo braccio, e questo mi permise una maggiore mobilità. Adesso potevo uscire da solo: ero di nuovo qualcuno! La gente mi guardava. Mi parlava, magari solo per la curiosità di sapere come funzionava il mio veicolo, quanto costava, quanti chilometri poteva fare in un'ora. Queste erano le domande che mi facevano più o meno tutti, poi, dopo che la loro curiosità era stata soddisfatta, non sapevano più cosa dire e così proseguivano per i fatti loro. Ma io mi dicevo: «Combatti per affermare la tua personalità». Combattere significa vivere, adesso lo so. E chi rinuncia alla propria personalità non può più venire accettato. Ma io posso dire di aver vinto questa battaglia.

La volta che mia moglie mi sistemò come al solito sulla mia sedia a rotelle e poi mi disse: «Vieni con me dal fornaio?», fu come se nel mio cervello scattasse una molla. Le risposi: «Tu resta pure a casa, dal fornaio ci vado io». Non senza esitazione, lei mi consegnò la sporta e i soldi. Vedendomi arrivare da solo, il fornaio mi domandò: «Così adesso è lei a fare la spesa?». Io gli risposi con un «sì» così chiaro e netto che lui balbettò: «Ma naturale, perché non dovrebbe? Dicevo così per dire...» e mi servì il pane che gli avevo chiesto. Io mi dissi: «È la tua prima vittoria: sei ancora quello che eri una volta, e gli altri ti accetteranno così come sei».

La volta seguente andai al negozio di alimentari, dove furono molto gentili con me e mi dissero: «Torni presto, ci fa molto piacere vederla». Un'altra vittoria. Avevo capito che non era la gente a dover venire da me, ma ero io a dover andare (in carrozzella) dalla gente, così diressi la mia carrozzella dal macellaio, che mi disse: «Signor Forster, se in bottega non c'è nessuno

spinga pure un po' la porta con la mano, così sentiamo il suono della campanella, oppure bussi semplicemente al vetro».

Queste furono le prime riprese di contatto, che mi restituirono un po' di sicurezza. Venni a conoscere anche l'indirizzo di un ente, l'Associazione Tedesca per la Sclerosi Multipla (DMSG). Scrissi esponendo il mio caso, e dando così il via ad uno scambio epistolare.

Dopo qualche tempo venne a visitarmi un'assistente sociale di Bayreuth che mi diede dei buoni consigli, mi dedicò il tempo necessario a lasciarmi sfogare, e mi fu di grande aiuto. Strinsi anche qualche amicizia coi vicini di casa, avendo preso l'iniziativa di andare io per primo incontro a loro. Se lavoravano in giardino, parlavo con loro di giardinaggio. Se lavavano l'auto, scherzavo: «Tutta fatica sprecata, tanto le si risporca subito!», e da queste piccole battute nasceva il più delle volte uno scambio di idee.

Quasi sempre la conversazione cominciava con un: «Se non sono troppo indiscreto, cosa le è capitato esattamente?», e così capii perché la maggior parte della gente non mi aveva mai rivolto prima la parola. Mi spiegarono: «Non le dicevamo niente perché non sapevamo se lo gradiva». Oggi, quando passo col mio veicolo per le strade, spesso mi sento chiamare da un giardino o da una finestra: «Buongiorno, signor Forster! Sempre in giro?», e anche di qui nasceva non di rado una conversazione. Venivo ormai accettato dalla gente e trattato in tutto e per tutto come qualsiasi altro membro del vicinato.

Durante uno di questi giri conobbi una signora anziana, anche lei in sedia a rotelle. M'invidiava il mio veicolo elettrico perché aveva sempre bisogno di qualcuno che l'accompagnasse fuori, e per questo motivo si sentiva dipendente dagli altri. Io le dissi: «Anche lei può farsi assegnare una carrozzella elettrica se vive sola e si occupa ancora da sola della sua casa. Parli col suo medico curante e gli spieghi che con un mezzo più idoneo potrebbe essere più autosufficiente e non aver più bisogno di molto aiuto». Qualche tempo dopo sentii suonare il campanello di casa. Mi affacciai alla finestra, e vidi la signora davanti a casa su una carrozzella elettrica nuova fiammante. Voleva ringraziar-

mi del suggerimento che le avevo dato. Mi disse: «Nonostante tutto, si è sempre utili a qualcosa».

Conobbi altri tre invalidi nel mio quartiere. Ora siamo diventati amici e facciamo anche qualche girata insieme. Purtroppo nell'inverno dobbiamo ridurre quasi del tutto questi contatti, perché le condizioni del tempo non ci permettono di uscire all'aperto quando vogliamo.

Nella primavera del 1980 la mia famiglia era tutta presa dai preparativi per la Prima Comunione di mia figlia Karin. All'inizio di aprile il parroco venne a farci visita e ad informarsi se anch'io avrei preso parte alla cerimonia in chiesa. Gli risposi: «Signor parroco, le chiese sono costruite solo per i sani! Anche se si chiamano "case del Signore", tutti quei gradini non permettono l'accesso a chi vorrebbe venirci in carrozzella». Lui replicò: «Ha ragione; ma come si fa?...». Risposi: «Faccia installare una specie di binario per trasportare le carrozzelle». In effetti ora, nella nostra parrocchia, è stato installato questo dispositivo.

Così, il 15 maggio 1980 potei partecipare con tutti gli altri alla cerimonia e alla festa della Prima Comunione della mia seconda figlia. E adesso non solo mi è sempre possibile recarmi in chiesa con i miei, ma vedo che ne approfittano anche altri invalidi.

La DMSG, che festeggiava il 18 giugno 1980 il ventennale della sua fondazione in Baviera, organizzò un convegno di ammalati di sclerosi multipla a Jesenwang. Io vi partecipai con altri ammalati di sclerosi multipla, e fu allora che vidi per la prima volta fino a che punto può aggravarsi la mia malattia.

Una signora che abita nei pressi di casa mia è nelle condizioni in cui ero stato anch'io in precedenza: non può muovere né braccia né gambe, e per di più ha delle difficoltà di articolazione del linguaggio; eppure mi diede un esempio di ciò che è ancora possibile fare nonostante la propria minorazione.

Incontrai di nuovo l'assistente sociale di Bayreuth e le sue colleghe di Monaco; da loro ebbi l'indirizzo di un gruppo di aiuto per gli ammalati di MS. Purtroppo, siccome il gruppo dista 25 chilometri dalla mia residenza, per frequentarlo avrei do-

vuto servirmi dell'auto con mia moglie come autista, e questo era impossibile, dato che i nostri figli non tornano a casa da scuola fino alle due del pomeriggio. Interpellai gli altri quattro partecipanti al convegno di Jesenwang — con i quali mantenevo ancora dei contatti — riguardo alla possibilità di fondare noi stessi un gruppo, ed essi accettarono con entusiasmo. Per fondare il gruppo qui a Weiden dovetti occuparmi di molte formalità e accollarmi un grosso lavoro di corrispondenza.

Dovetti interrompere tutta questa attività il 1° di agosto per recarmi con i miei per tre settimane in una casa di vancanze per famiglie della Caritas. Il medico curante mi aveva prescritto bagni e massaggi, e poiché la stazione termale di Alexanderbad distava sei chilometri soltanto dal nostro luogo di soggiorno, potei combinare vacanze e terapia senza allontanarmi dalla mia famiglia.

All'inizio avevo avuto paura di questa vacanza, della reazione degli altri villeggianti alla mia presenza in mezzo a loro. Ma queste preoccupazioni svanirono sin dal primo giorno: gli altri mi accettarono senza problemi, e mi invitarono sempre a tutte le festicciole organizzate al pensionato. Se mi schermivo, temendo di essere di impaccio, loro s'impossessavano della mia carrozzella, protestando: «Sarebbe bella che tu non ci venissi, devi essere della banda anche tu!», e mi spingevano fino al fuoco da campo o allo scantinato del bar. Durante le gite erano sempre disponibili a dare una mano a me e a mia moglie. Ero realmente inserito nel gruppo. E fu proprio allora che cominciai a domandarmi: «Non è che per caso siamo spesso noi invalidi a isolarci dalla gente?».

Il 25 agosto, appena tornato a casa con la mia famiglia, ricominciai a dedicarmi alla fondazione del gruppo. Telefonavo, scrivevo lettere e andavo a trovare altri ammalati di sclerosi multipla. Tutto quel lavoro è stato gratificante, perché sin dal primo incontro, il 4 settembre 1980, potevo già contare su undici iscritti, con i quali ci riuniamo ancora regolarmente ogni quindici giorni.

Questa realizzazione, e la considerazione dei membri del gruppo e del DMSG, che mi nominò fiduciario, mi dimostra

che anche un invalido può riuscire utile in un'attività utile ed importante. Occorre soltanto un po' di buona volontà, il coraggio di assumersi un compito utile a se stessi e agli altri.

Servire ancora a qualcosa, assumersi delle mansioni di responsabilità, dà equilibrio ed energia. Io cerco di farmi interprete delle istanze dei malati di sclerosi multipla, scrivo relazioni e collaboro all'organizzazione dell'attività del gruppo. Gli altri membri decidono con me l'ordine del giorno della riunione seguente. Così abbiamo già potuto far molto, ad es. per la ristrutturazione di case adatte ai disabili, per la costruzione di rampe d'accesso per le carrozzelle, come pure per ottenere ogni sorta di aiuti. Dai responsabili dell'ARV non veniamo considerati dei disabili ma semplicemente dei colleghi, e abbiamo voce in capitolo nelle decisioni che ci riguardano.

In conclusione, un invalido è sicuramente in grado di fare qualcosa per sé e per la società! Ma se ricusa di porsi un obiettivo e dichiara *a priori* di non poter far niente per migliorare la sua condizione, è lui stesso a rendersi svantaggiato. Perché è lecito dire: «Non c'è niente da fare!», solo quando si è tentato più volte di persona. Parlo per esperienza: anch'io, all'inizio, ho detto: «Non c'è niente da fare!», eppure c'era qualcosa da fare!

Accettare l'aiuto degli altri è giusto; ma lasciarsi aiutare senza muovere un dito è far del male a se stessi, corpo e anima.

Per concludere, desidero riassumere in pochi punti essenziali le mie esperienze:

1. All'inizio, la mia malattia è stata un peso inimmaginabile per noi tutti. Mi domandavo spesso: «Mia moglie se la sentirà di rimanermi accanto? Ce la farà con me e con i figli? E i figli sapranno adattarsi, mi accetteranno ora che sono ridotto così? Sarò costretto a finire al ricovero?

Noi abbiamo tenuto duro. Siamo ancora una famiglia.

2. Che cosa penseranno gli altri? Avranno ancora considerazione per me, o cercheranno di evitarmi?

La maggior parte degli altri ha ancora considerazione per me.

3. Non è il sano, ma chi non lo è più che dovrebbe fare il primo passo verso l'altro, perché molto spesso il sano non è

sicuro che il suo approccio sia gradito. L'ideale sarebbe che il primo passo venisse fatto da ambo le parti.

4. I pensieri sul futuro... Io ho imparato a far fronte alla mia vita di invalido. Ma poiché la mia invalidità potrebbe ancora peggiorare fino a togliermi ogni autosufficienza, vivrò intensamente ogni giornata, non la lascerò trascorrere passivamente e inutilmente.

Un anno più tardi

Attraverso la lettura delle mie esperienze personali, molti, specialmente giovani, si sono resi conto che una minorazione non riguarda soltanto il corpo, ma è in primo luogo un problema psichico e spirituale, che grava pesantemente non solo sul soggetto colpito, ma anche su tutta la sua famiglia... E così, da un giorno all'altro, hanno trovato la via di un rapporto positivo con gli ammalati di sclerosi multipla.

NON STANCARSI DI ABBATTERE GLI OSTACOLI

di Sigrid Kling *

Ho descritto le tappe più importanti della mia vita con una figlia mongoloide. Spero che la mia testimonianza serva ad aiutare altri genitori alle prese con lo stesso problema.

La figlia nata di domenica

La nostra Sybille è la primogenita di cinque figli. Venne al mondo di domenica. Il calendario segnava il 12 gennaio 1958. Il sole splendeva su una giornata invernale particolarmente bella. Il mondo intero ci sembrava pieno di gioia, ma ben presto il cielo si ricoperse di nubi grigie. Quando Sybille ebbe compiuto sei settimane, la levatrice che mi aveva assistito durante il parto mi consigliò di portarla a un consultorio pediatrico, lasciandomi capire di avere qualche timore sullo stato della bambina.

Non sospettando nulla di serio mi recai al consultorio. Ero una giovane madre raggiante. La pediatra visitò la bambina, mi guardò, poi bisbigliò alla sua assistente: «Mongolismo, Herz o B». Io sussultai. Sapevo che cosa questo significasse, avendo la-

* Sigrid Kling, 45 anni, madre di cinque figli. Casalinga, ex ausiliaria di scuola materna. La figlia maggiore, Sybille, è mongoloide.

Sigrid collabora attualmente nell'Unione Nazionale per l'aiuto alla Vita, sezione per la famiglia e in una comunità di lavoro per la pastorale.

vorato per sette anni in un asilo infantile. A me, però, la dottoressa disse soltanto che dovevo allattare la mia bambina il più a lungo possibile. Nient'altro.

Come arrivai a casa quella volta, non lo so. Ero completamente stordita, come se avessi ricevuto un pugno in piena faccia. Ciò nonostante mi dicevo: «Mongoloide la mia bambina? No, no, questo non può essere assolutamente vero!». Al consultorio non ci sarei andata più.

Non riferii niente a Manfred, mio marito, e ai miei genitori, presso i quali abitavamo. Manfred lavorava già in Renania, dove avevamo intenzione di trasferirci, ma eravamo ancora in attesa di un alloggio, che allora non si otteneva facilmente.

Tutti i nostri familiari amavano molto la nostra graziosa bimba, e ammiravano soprattutto quel suo nasino all'insù. Ogni giorno scoprivamo in lei qualcosa di nuovo.

La dura verità

Era la Settimana Santa, l'asilo era chiuso per le vacanze pasquali ed io potevo occuparmi molto di più della bambina. Una giorno presi la risoluzione di tornare da un pediatra, ma solo perché la bambina aveva un principio di ernia ombelicale.

Davanti alla porta di una grande casa della Gartenstrasse dopo aver letto la targa «D.G. medico pediatra», presi su la mia bambina dalla carrozzella, e tenendola in braccio salii la scala d'ingresso. Suonai il campanello, col cuore che mi martellava. Venne ad aprirmi un'affabile signora, la quale però mi disse che il martedì non era giorno di visite: stava addirittura facendo le valigie ed era di partenza. Ma mentre mi diceva questo continuava a guardare me e la mia bambina, e alla fine mi invitò ad entrare e mi domandò gentilmente: «Qual è il problema? Che cosa ha la piccola?». Le dissi dell'ernia ombelicale, e lei allora mi invitò a seguirla nello studio. Spogliai Sybille. La piccola, distesa sul lettino, cominciò ad agitare manine e piedini. La dottoressa la esaminò a lungo, poi mi disse: «L'ernia è il male minore: il vero problema è l'handicap della bambina».

Mi spiegò allora, con il suo modo gentile e comprensivo, che si trattava di mongolismo, ma che non si poteva ancora dire come la bambina si sarebbe sviluppata. Poi cercò di farmi coraggio, dicendomi: «Dallo sviluppo della piccola fino ad oggi credo di poter sperare che si tratti di un caso marginale. Comunque vorrei aggiungere ancora qualcosa: non abbia paura di avere altri bambini; anzi, lei deve addirittura cercare di avere degli altri bambini».

Adesso ciò che non avevo ancora mai voluto ammettere era diventato certezza. Eppure continuavo a dirmi: «Possibile che la mia prima creatura, la creatura tanto desiderata, sia mongoloide?».

Non riuscirò mai a descrivere il mio stato d'animo quando ripresi la via di casa con la mia bambina. Quando incrociavo un'altra donna che spingeva un'altra carrozzella, al solo pensiero che nell'altra carrozzella c'era un bambino «normale», avrei voluto mettermi a urlare.

Adesso mi attendeva il compito più ingrato: come informare di tutto questo Manfred e i miei genitori? Che avrebbero detto tutti i parenti e i vicini di casa? In nessuna delle famiglie di amici o conoscenti c'era, per quanto mi ricordassi, un figlio minorato. Non trovando il coraggio di parlare, ogni notte piangevo con la faccia contro il guanciale, e rivolgendomi all'eterno Padre lo supplicavo di darmi forza e soccorso.

Il Venerdì Santo arrivò Manfred dalla Renania. Dopo la funzione religiosa gli chiesi di venire a fare due passi con me. Fu durante questa passeggiata che mio marito apprese la drammatica notizia. Cercammo di confortarci e di incoraggiarci a vicenda, e decidemmo di non dire niente ai nonni fino a quando non avrebbero notato qualcosa da soli.

Il trasloco

Sybille faceva sempre nuovi progressi. A otto mesi stava seduta da sola, a dieci cominciò a reggersi in piedi aggrappata

alle sbarre del lettino. A undici mise il primo dentino e a dodici cominciò a muovere i primi passi intorno al box dovunque trovasse un appiglio. Tutte le festicciole familiari vennero festeggiate con lei: si suonava e si cantava come per tutti gli altri bambini, e Sybille mostrava sempre di interessarsi alle novità. La nonna era molto orgogliosa quando Sybille faceva «ciao» con la manina e sapeva indicare quanto era alta.

Al controllo medico la portavo ogni quattro-sei settimane, e la pediatra stessa era meravigliata dei progressi della piccola.

Quando Sybille aveva appena compiuto quattordici mesi, mi accorsi di essere di nuovo incinta. Lo annunciai alla pediatra, e lei se ne rallegrò moltissimo.

Nel frattempo avevamo trovato casa a Colonia, e il trasloco era imminente. I nonni non erano molto contenti che ci trasferissimo così lontano.

Era il cinquantaseiesimo compleanno di mio padre quando arrivò lo spedizioniere per il sopralluogo; il giorno seguente, alle sei del mattino, il furgone era davanti alla porta. Di lì a poco le camere erano completamente vuotate, il momento del distacco era imminente. Il treno sarebbe partito alle 22,55 dalla nostra città natale per portarci nella nuova residenza. Mia madre ci avrebbe accompagnati per darmi una mano nelle prime due settimane.

Ero contenta di poter iniziare una nuova vita in una grande città dove nessuno mi conosceva. Speravo di sentirmi meno condizionata dallo stato di Sybille che se fossi rimasta in un piccolo sobborgo di una cittadina sveva di provincia dove tutti si conoscevano.

Inizia una nuova vita

Arrivammo a Colonia il 30 maggio 1959, la mattina alle 6. Pioveva. Tutto era grigio su uno sfondo grigio. Dappertutto si vedevano ancora le rovine della guerra.

Mia madre ebbe una triste impressione della città che do-

veva diventare la nostra nuova residenza. Io invece, che conoscevo Colonia per esserci stata alcune volte, sapevo che col sole era una bella città. Nella strada dove avremmo abitato c'erano soltanto quattro casamenti abitati; nel quinto fummo noi i primi inquilini. Si trattava di un appartamento di proprietà dell'azienda, appena finito di costruire; negli altri c'erano ancora gli operai.

Per prima cosa dovemmo tirar fuori dal furgone il lettino di Sybille. Per la nostra bambina tutto era stato molto faticoso, ed ora bisognava cercare di farla dormire. La nonna si sedette accanto al lettino: le vennero in mente il bel giardino che avevamo lasciato, il bosco a due passi da casa, e si mise a piangere a dirotto.

Io, invece, feci presto ad ambientarmi. I vicini erano tutti molto gentili, e ci sentimmo subito a nostro agio dappertutto e con tutti.

Delle condizioni di Sybille non si parlava mai; la tiravamo su come qualsiasi altro bambino. A quell'epoca non c'erano istituzioni per bambini svantaggiati, e i genitori dovevano cercare di arrangiarsi da soli.

Trovai quasi subito un'altra bravissima pediatra: di lei potevo fidarmi quanto della pediatra del nostro paese.

In estate vennero a trovarci la nonna, il nonno, mia sorella e il nostro futuro cognato. Si fermarono da noi quindici giorni, ma nessuno di loro notò che in Sybille ci fosse qualcosa che non andava.

La terza visita di mia madre fu in ottobre, per la nascita di Michael. Il nostro secondogenito era un bambino sano e robusto, e il suo arrivo fu accolto con gioia da tutti. Sybille partecipava a tutto: era felice che la lasciassimo «aiutare». Nel periodo in cui la nonna rimase da noi imparò a camminare da sola, e la nonna fu molto fiera di essere stata lei ad insegnarglielo.

Anche questa volta nessuno notò niente.

Un duro colpo per i nonni

Sybille aveva due anni e mezzo quando partimmo con lei per assistere al matrimonio di mia sorella. Le avevamo comprato un bel vestitino giallo e un cappottino bianco perché facesse bella figura come le altre bambine. E difatti era proprio carina. Fino ad allora, con nostra grande soddisfazione, si era molto ben sviluppata, camminava spedita, diceva della parole isolate, e aveva fatto molti progressi anche in fatto di pulizia personale. Capiva bene quello che si voleva da lei, ma rispetto agli altri bambini della sua età era decisamente indietro.

Partimmo da Colonia qualche giorno avanti la data delle nozze per dare una mano nei preparativi, rallegrandoci di poter trascorrere qualche giorno con i nostri cari.

Eravamo tutti indaffaratissimi, specialmente nella confezione dei dolci in cucina, ed ecco che in mezzo a tutta questa animazione cadde improvvisa la domanda di mia madre: «Di' un po', Sigrid, mi sbaglio o Sybille ha qualcosa che non va?». Ecco, ora arriva il momento che ci aspettavamo da tempo. Dovevamo mettere le carte in tavola. Ma fu una cosa difficile e dolorosa. Tutti piangevano e dicevano: «Perché questo è toccato proprio a noi?». Sembrava che gli fosse crollato il mondo addosso, che non ci fosse più speranza.

Manfred ed io, però, potemmo parlare di tutta la situazione, e di come, sotto ogni punto di vista, ci eravamo messi dalla parte della nostra bambina. Io, personalmente, avevo trovato una grande forza e un grande aiuto nella fede: Colui che mi aveva donato questa bambina aveva certamente un suo piano su di me affidandomi questo compito particolare: un compito per il quale mi avrebbe anche dato la forza necessaria. Alcuni versetti della Bibbia, imparati a memoria da bambina alla scuola di catechismo, mi tornavano spesso alla mente dandomi sempre nuove energie e nuovo coraggio.

Dissi ai miei genitori: «La bambina è nostra, e le difficoltà più grandi le abbiamo Manfred ed io. Ma noi abbiamo accettato questa creatura così com'è e le vogliamo molto bene, e ci

aspettiamo che anche voi gliene vogliate». Erano parole molto dure, ma a che serviva la compassione? Il disabile è un membro della società, e questa deve accettarlo con tutte le sue capacità e incapacità. Anche noi, i cosiddetti «normali», non abbiamo forse tante carenze e difetti? Non sono forse handicap anche questi?

Ai nonni ci volle molto tempo per smaltire il colpo. A Sybille non lasciavano mancare nulla, sentendo di dover fare per lei sempre più che per gli altri. Amavano molto Sybille, e anche Sybille amava particolarmente i nonni.

Sybille vuole andare all'asilo

Ogni volta che andavamo a trovare i nonni nel Sud della Germania facevo anche una capatina all'asilo d'infanzia dove avevo lavorato per tanto tempo, portando con me Sybille e più tardi anche Michael. Sybille dimostrava sempre un grande interesse per i giochi dei bambini dell'asilo e cercava di parteciparvi anche lei. Un giorno che eravamo appena tornati a Colonia, Sybille inaspettatamente mi si avvicinò e disse: «Mamma, Bille asilo!». Mi rallegrai enormemente di questa reazione. In tutti gli asili dove avevo lavorato c'erano anche dei bambini svantaggiati, per cui ero fiduciosa di ottenere un posto anche per la mia bambina. Per non perdere tempo, andai subito, con Sybille per mano, all'asilo d'infanzia evangelico, che distava solo duecento metri da casa nostra. La maestra, una signora di una quarantina di anni, dai modi piuttosto scostanti, mi disse subito: «Il nostro asilo è al completo. Se la sua bambina non fosse così, avrei potuto metterla in lista d'attesa, ma così non è possibile. Vada all'ufficio di igiene e chieda lì l'indirizzo di un asilo per bambini come la sua». Rimasi sconvolta. Senza dire una parola, ripresi Sybille per mano e tornai a casa piangendo. Quando Manfred rincasò per il pranzo mi trovò col morale a terra. Gli raccontai l'accaduto, e lui mi consolò e m'incoraggiò ad andare all'ufficio d'igiene.

Così, dopo pranzo misi Sybille e Michael a letto per il sonnellino pomeridiano e approfittai di questo tempo per correre all'ufficio d'igiene. Bussai alla porta, timidamente. «Avanti», rispose una voce femminile, ed io entrai tremando, perché non sapevo che cosa mi aspettasse. Dietro una scrivania era seduta una donna in camice bianco. Era una dottoressa. Mi domandò che cosa poteva fare per me.

Piangendo le raccontai la mia delusione di quella mattina. Lei mi ascoltò attentamente, poi cercò di confortarmi. Prese un modulo e vi scrisse sopra qualcosa. «Ecco», mi disse porgendomelo, «vada nella Ferdinandstrasse, all'asilo per bambini con problemi di apprendimento. Provi là». Poi si accommiatò da me, molto gentilmente. Tornai a casa con un piccolo barlume di speranza.

Era l'inizio di novembre. Un venerdì. Splendeva ancora un sole gradevole, era una delle ultime belle giornate d'autunno. Sistemai i miei due bambini nel passeggino e andai di buon passo fino alla Ferdinandstrasse, a circa mezz'ora di cammino da casa nostra. L'asilo si trovava all'interno di un edificio scolastico. La direttrice era una simpatica giovane signora, molto cordiale, che tuttavia, dopo di avermi ascoltata con attenzione fino in fondo, mi disse: «Purtroppo questo non è il posto che fa al caso suo. Siamo un asilo preelementare, e prendiamo solo bambini in età scolàre, ma ancora immaturi per frequentare la prima classe. Per noi la sua bambina è ancora troppo piccola, dal momento che il gennaio prossimo compirà solo quattro anni. Ad ogni modo, parlerò io con la direttrice dell'asilo evangelico, cercando di persuaderla ad accettare la bambina. Poi le farò sapere qualcosa».

Me ne tornai tristemente a casa. Non capivo, semplicemente, perché un bambino come Sybille non venisse accettato in un asilo normale. In ogni asilo dove avevo lavorato, nella mia regione del sud della Germania, c'erano stati sempre dei bambioni così che partecipavano a tutte le attività, e per di più imparavano molto dai compagni.

In quel periodo difficile trovai sempre molta comprensione e molto aiuto in mio marito. Quando qualcosa mi turbava,

potevo sempre appoggiarmi a Manfred, e riflettere insieme a lui come affrontare la situazione nel miglior modo possibile.

Era il martedì della settimana dopo la mia visita alla Ferdinandstrasse. Nel primo pomeriggio suonò il campanello della porta. C'era sulla soglia la giovane maestra simpatica. Aveva mantenuto la sua promessa!

La invitai ad entrare nel soggiorno. Disse: «Non sono riuscita ad ammansire la direttrice dell'asilo evangelico, allora sono andata anche da quella dell'asilo cattolico, che si è dimostrata molto aperta al suo problema e ha domandato alla responsabile di un gruppo poco numeroso se era disposta ad accogliere anche una bambina mongoloide. La maestra ha accettato. Le consiglio di andarci subito, così Sybille potrà frequentare l'asilo da domani stesso».

Non riuscirò mai a descrivere la mia gratitudine per quella giovane donna. Senza perder tempo mi vestii, vestii i bambini e con loro mi recai all'asilo, nella Lorenzstrasse, dove ci accolsero molto cordialmente. Così, dalla mattina seguente, la nostra Sybille era diventata una scolaretta dell'asilo, raggiante di felicità. Venne accettata da tutto il gruppo e bene accolta da tutta la comunità.

Anche gli altri genitori accettarono senza problemi me e la mia bambina. Una delle mamme, che aveva un bambino in quello stesso gruppo, in seguito, incontrandomi, s'informava sempre prima di tutto di come stava Sybille. Quanto a me, ero anch'io felicissima di avere di nuovo un rapporto con la mia professione di prima, che avevo sempre svolto con molta passione.

Passarono in questo modo alcune settimane, e Sybille, ogni mattina, non vedeva l'ora che io la conducessi all'asilo. Imparava tante cose. Spesso canticchiava fra sé una canzoncina nuova. Per me era un segno che si trovava bene nel suo nuovo ambiente.

Nuove preoccupazioni

Era un sabato mattina. Manfred era già andato al lavoro, Michael girava per la casa nel suo pigiamino da notte e Sybille dormiva ancora. Siccome avevamo l'abitudine di far colazione insieme, andai in camera sua per farla alzare. Ma, per quanto la scuotessi, sembrava proprio che non avesse nessuna intenzione di svegliarsi. La lasciai stare, e feci fare colazione a Michael che non mi dava tregua. Sybille, comunque, avrebbe dovuto smettere di dormire. La sollevai in braccio dal letto, la lavai e la vestii. Lei, semiaddormentata, si lasciò fare tutto come assente. La rimisi sdraiata sul divano: continuò a dormire, col respiro pesante. Tutto ciò era molto strano. Preoccupata, telefonai a Manfred, che venne immediatamente a casa, e con lui decisi di informare la pediatra; ma era sabato, e sapevamo che di sabato il telefono del suo studio non rispondeva. Nonostante tutto, facemmo un tentativo, e fortunatamente la pediatra rispose. Mi raccomandò di lasciare la bambina sdraiata così come si trovava, dicendo che sarebbe arrivata il più presto possibile. Non si fece attendere molto. Osservò attentamente Sybille, la visitò, mi chiese che cosa avevamo mangiato la sera precedente. Alla fine disse che bisognava ricoverare la bambina presso la clinica universitaria: forse là i medici avrebbero potuto fare una diagnosi sicura. Sistemai in fretta le cose più urgenti, e chiesi a una vicina se poteva occuparsi di Michael per tutto il tempo che sarei rimasta in clinica. Per fortuna eravamo in eccellenti rapporti con il vicinato, ci facevamo sempre dei favori reciproci. Così Manfred ed io mettemmo Sybille in auto e ci dirigemmo alla clinica.

Anche là il medico non riuscì a capire di che cosa si trattasse, ma improvvisamente Sybille tornò a reagire, così fummo rimandati a casa con la raccomandazione di tornare subito se il fatto avesse dovuto ripetersi. Evidentemente il medico ci aveva preso per due genitori iperansiosi.

Ci dirigemmo di nuovo verso casa con Sybille che, di nuovo in auto, si era riaddormentata. A casa, sembrò di nuovo to-

talmente assente. Anche l'arrivo di un pacco dai nonni, cosa che di solito la mandava in visibilio, non riuscì a scuoterla. Restò seduta sul suo seggiolino, con l'aria sofferente.

Il mercoledì della settimana seguente portai i bambini dalla pediatra, chiedendo una scrupolosa visita generale. La pediatra mi firmò una richiesta di visite specialistiche di ogni genere. Quando tornai a casa, verso mezzogiorno, improvvisamente Sybille venne da me in cucina dicendo: «Mamma, Bille fame!». Cercai di farle capire che avremmo pranzato presto perché papà stava per tornare a casa, e intanto lei poteva giocare un po' con Michael. La bambina si sedette sul pavimento di cucina, e quando meno me l'aspettavo si addormentò di nuovo. Con ogni cautela la portai nel soggiorno e la misi sdraiata sul sofà, ma dopo pochi istanti lei diventò livida e cominciò a rantolare. Mi prese una terribile angoscia. Chiamai di nuovo la dottoressa, che venne immediatamente e appena vide Sybille disse che non poteva assumersi una simile responsabilità: avrebbe telefonato lei stessa alla clinica perché ricoverassero la bambina in osservazione. Il medico dall'altra parte del filo le disse che non vedeva alcun motivo per un ricovero, ma che tuttavia non voleva fare un torto alla collega. Tornati in clinica, consegnammo col cuore stretto Sybille a un'infermiera e ce ne tornammo a casa.

L'indomani era il giorno in cui i medici ricevevano i genitori presso la clinica. Quando Manfred ed io chiedemmo notizie di Sybille all'infermiera, questa c'informò: «La bambina ieri sera ci ha dato un altro bello spavento. Quando siete andati via non la smetteva più di piangere, così le abbiamo dato un sedativo: lei si è addormentata ma ha avuto una crisi di soffocamento. Abbiamo addirittura chiamato l'otorinolaringoiatra a consulto di notte, perché se si fosse trattato delle tonsille l'avremmo operata d'urgenza. Ma dopo una serie di esami si è scoperta una bronchite coperta».

Sybille dovette restare altre due settimane in clinica, e poi altri dieci giorni presso la clinica otorinolaringoiatrica per l'asportazione delle tonsille. Durante tutto il tempo della degenza di nostra figlia Manfred ed io non potemmo avvicinarla, ma solo vederla da una finestrella. Oggi ripenso spesso a quei giorni,

e ringrazio il cielo che nel frattempo molte cose, negli ospedali, siano cambiate.

La casa nuova

Sybille si era ristabilita bene ed era potuta tornare all'asilo. Era sempre ben accolta dalla comunità, allegra e felice, ed io potevo rendermi conto di come questo influisse positivamente su di lei.

Michael, che aveva già tre anni, era anche lui da qualche tempo in lista d'attesa per un posto all'asilo. In questo periodo mi accorsi di aspettare un terzo bambino. Ci rendemmo conto che continuare a vivere con tre bambini in un piccolo appartamento di 38 metri quadrati sarebbe stato ormai impossibile, così, dopo molto riflettere, decidemmo di costruirci una casa. Non era una cosa facile, perché dovevamo prima trovare il terreno adatto, ed informarci bene dell'organizzazione scolastica della zona. Dopo avere cercato dappertutto, comprammo un pezzo di terreno in una cittadina presso Colonia. Dietro alla nostra proprietà si estendeva l'aperta campagna, con una bella vista sui boschi. Tutti approvarono la nostra scelta, tranne i nonni, che avevano sempre sperato che un giorno o l'altro tornassimo ad abitare vicino a loro nel Sud della Germania, mentre adesso era chiaro che ci saremmo stabiliti definitivamente in Renania.

In maggio nacque Ulrike, una bimba sana e vivace. Fu una grande gioia per tutti. E un anno più tardi, proprio quando veniva ultimato il solaio della cantina, venne al mondo Christine. Adesso avevo un daffare incredibile. Mia madre, per darmi manforte, venne a stare da noi durante le prime settimane.

Per Sybille una famiglia così numerosa era un grande vantaggio: la bambina faceva continui progressi, dei quali tutti ci rallegravamo. Ogni giorno andava raggiante all'asilo col fratellino. Siccome adesso, in attesa della casa nuova, nel nostro appartamento si stava veramente stretti, i miei genitori ci propose-

ro di prendere temporaneamente con sé Sybille e Michael. Mio marito ed io accettammo di buon grado la proposta. Così Sybille e Michael rimasero per sei mesi in Svevia. Fu una grande esperienza per loro. C'era un asilo anche là, di cui conoscevo bene la direttrice, dove mia madre poté mandare i bambini. In dicembre giunse finalmente il momento del trasloco. La quarta domenica di Avvento arrivarono i nonni con i due bambini più grandi, e tutti insieme festeggiammo un Natale pieno di allegria e di gratitudine.

L'associazione dei genitori

Un giorno leggemmo sul giornale che un gruppo di genitori di ragazzi disabili intendevano fondare un'associazione e cercavano altri aderenti. Comunicammo la nostra disponibilità e fummo invitati alla prima riunione per conoscere gli scopi del gruppo.

Fu nominato alla presidenza un pediatra, mentre il consiglio direttivo venne costituito da alcuni padri.

La giovane associazione aveva progetti ambiziosi: si proponeva infatti di dar vita a iniziative per il miglioramento delle condizioni di vita, l'educazione, l'assistenza dei ragazzi svantaggiati. Anch'io volli farne parte. Il comitato doveva affrontare non poche difficoltà per far prendere in considerazione le proprie istanze dall'Amministrazione municipale e da altri organismi responsabili. Allora (nel 1965) ci veniva di solito ancora risposto: «I casi non sono molto numerosi: per così pochi bambini non vale la pena di creare istituzioni apposite».

Il primo giorno di scuola

Sybille intanto aveva compiuto i sette anni e doveva venire iscritta alle elementari. Andai a trovare il direttore della scuola

del distretto per fargli presente il nostro caso: gli dissi che si trattava di una bambina mongoloide che non poteva frequentare la scuola normale. Il direttore mi mandò alla scuola per bambini con difficoltà di apprendimento. Qui mi fu detto che dopo le vacanze di Pasqua sarebbe stata istituita una classe speciale per bambini con problemi mentali, dove sarebbero stati accolti dieci alunni.

Arrivò il gran giorno. Accompagnai Sybille a scuola in autobus; ma quando arrivammo restai molto delusa.

Non c'era quell'atmosfera festosa da «primo giorno di scuola» quando lasciai la mia bambina nella sua classe, affidata alla sua nuova insegnante.

Per me, la nuova routine si rivelò molto pesante. Ogni giorno dovevo uscire di casa alle 7,30 con Sybille per accompagnarla a scuola in autobus, e alle 12 dovevo tornare a riprenderla. Michael e Ulrike frequentavano a quell'epoca l'asilo e potevano eccezionalmente rimanervi fino alle 12,30 fino a quando andavo a riprenderli. Quanto a Christine, non potevo fare altro che lasciarla sola a casa. Aveva nove mesi e per fortuna se ne stava buona buona nel suo box. Essendo arrivati da Colonia di recente, non avevamo ancora amici che potessero aiutarci, e i contatti con i vicini erano ancora molto superficiali. Così ero costretta a cavarmela da sola.

Sybille andava molto volentieri a scuola, dove i bambini disegnavano molto, ma non erano, a mio parere, abbastanza stimolati ad apprendere. I compiti a casa erano sempre gli stessi: disegnare cerchi e linee...

Una scuola per Sybille

Dal primo giorno di scuola erano trascorsi quasi due anni, ma Sybille non aveva ancora registrato alcun successo nell'apprendimento. Per quanto ci applicassimo con lei nei compiti a casa, trovavo che in quella cosiddetta scuola elementare, sia pure differenziale, non si andava oltre il livello del giardino d'infanzia.

Poco prima delle vacanze estive, un mercoledì, la madre di un compagno di classe di Sybille mi telefonò chiedendomi se la nostra bambina avesse da fare tanti compiti a casa come suo figlio. Io rimasi di stucco, perché a Sybille da qualche tempo non veniva più dato nessun compito a casa. Che stava succedendo?

La mattina seguente domandai all'insegnante perché Martin doveva fare tanti compiti e Sybille nessuno. La risposta fu: «Perché Sybille dopo le vacanze frequenterà un'altra scuola, una scuola per bambini handicappati mentali gravi». Mi prese un colpo. Una scuola per handicappati mentali?... E dove? Non ne conoscevo nessuna!

Il sabato seguente, giorno di ricevimento del direttore, Manfred ed io andammo a farci spiegare da lui che cosa significava tutto questo. Lui ci disse soltanto: «Secondo la nuova legge scolastica del 14 giugno 1966, nella Renania-Westfalia è stato varato per la prima volta il progetto di istituire scuole speciali per handicappati mentali. I vostri figli sono in età scolare, ed ogni cittadino in età scolare ha il diritto di frequentare la scuola. Ma i Comuni non vedono la necessità di istituire scuole per questi particolari casi. Sta a voi genitori di promuovere l'istituzione di una scuola speciale. Soltanto i genitori possono riuscire ad ottenere qualcosa». Detto questo, ci fornì anche i nomi dei dieci bambini che avevano sulla pagella la nota: *«Assegnato a una scuola per handicappati mentali»*. A una scuola che non esisteva! Toccava dunque a noi genitori richiederla.

Per prima cosa scrivemmo al nostro Provveditorato scolastico. Ricevemmo una risposta evasiva. Indirizzammo allora una seconda lettera al sindaco e all'ispettore scolastico. Dal sindaco giunse, nel giro di pochi giorni, una lettera nella quale ci veniva chiesto se avevamo intenzione di istituire una nuova associazione, o se volevamo aderire a quella già esistente. L'ispettore non ci rispose affatto, così ci recammo personalmente da lui. Quando accennammo alla nostra lettera, ci rispose: «La vostra lettera è sul mio tavolo. Riconosco che avrei dovuto rispondervi da un pezzo, ma non sapevo che risposta darvi».

Nessuno dunque sapeva come aiutarci. Per noi fu molto

scoraggiante. Una cosa tuttavia era sicura: non potevamo permettere che i nostri figli fossero messi alla porta.

Interessammo la stampa, e in uno dei giorni seguenti si poté leggere, a caratteri cubitali: «*Genitori di bambini disabili lottano per una scuola. I loro figli saranno ancora sbattuti sulla strada?*». Quanto a me, pensavo che anche il Ministero della Pubblica Istruzione poteva aiutarci. Se il Ministero aveva emanato una legge sull'istruzione obbligatoria, doveva pur esserci anche un posto per gli svantaggiati. Telefonai, e venni messa in comunicazione con un funzionario che, quando gli ebbi fatto il quadro delle nostre tribolazioni, mi consigliò: «Datevi da fare, sia presso il vostro Consiglio comunale sia presso i partiti, e attraverso la stampa portate l'opinione pubblica a conoscenza del problema. Soltanto così otterrete qualcosa».

Seguimmo il consiglio, e in più raccogliemmo firme presso i genitori di bambini disabili. Trovammo un valido appoggio anche nell'Associazione dei Genitori. Ottenemmo dalle autorità l'impegno che i nostri figli, terminate le vacanze, sarebbero stati reinseriti nella scuola. La classe sarebbe stata denominata «Classe di formazione». Dalla scuola per bambini con difficoltà di apprendimento venne distaccato un maestro che si sarebbe preso l'incarico di seguire i nostri figli.

Il maestro cominciò a lavorare con 10 bambini in un'aula di 16 metri quadrati messa a disposizione da una casa di accoglienza per minori. Presto si poté constatare che era possibile stimolare grandi capacità nei nostri figli, i quali nel giro di poco tempo riuscirono a leggere, e in parte anche a scrivere, una quantità di parole.

La classe era stata formata, ma non era stata ancora autorizzata l'istituzione di una scuola. Dovemmo ancora intervenire noi genitori. Dovemmo dimostrare che nella nostra area urbana e suburbana vivevano oltre 40 minori con problemi mentali, perché l'istituzione di una scuola poteva venire approvata soltanto a partire da 40 alunni. Inviammo una nuova raccolta di firme ai presidenti dei vari Gruppi parlamentari e al Consiglio municipale, insieme alla domanda di istituzione di una scuola speciale.

In ottobre venne aggiunta una seconda insegnante. Ma siccome, a parte questo, non si era ottenuto nient'altro, Manfred ed io chiedemmo un appuntamento presso il Ministero della Pubblica Istruzione. Le autorità ministeriali ci assicurarono che si era a buon punto per l'istituzione di una scuola per i nostri figli: il sindaco e alcuni membri del Consiglio municipale si erano già recati al Ministero per esporre il problema, ed era stato loro consigliato di indirizzare una richiesta formale di autorizzazione. Così, il 1° aprile 1968 giungemmo in porto. La classe di formazione era diventata una scuola. Poiché lo spazio messo a disposizione fino a quel momento risultava insufficiente, il municipio mise a disposizione alcuni locali vuoti di una scuola elementare. Finalmente i bambini potevano usufruire anche di un servizio di scuolabus, e questo, soprattutto per le famiglie, fu un grande sollievo.

La scuola consisteva di tre classi. Venne subito fondato anche un consiglio direttivo, di cui Manfred fu nominato presidente, che tenne le prime sedute nel soggiorno di casa nostra.

Ben presto anche gli ambienti della scuola elementare diventarono insufficienti, perché il numero dei genitori che iscrivevano i loro bambini continuava ad aumentare. Fu allora costruito un edificio scolastico modello, nel quale, subito dopo l'inaugurazione, trovarono posto ben dieci classi.

Nel 1978, guardando indietro ai dieci anni di attività trascorsi, molti si resero conto con viva soddisfazione che il disabile può rendere moltissimo se guidato con competenza e trattato con il dovuto rispetto per la sua personalità umana.

Michael si ammala

Nell'estate del 1968 trascorremmo una vacanza meravigliosa sulle montagne austriache. Sybille e Michael vennero con noi genitori, mentre Ulrike e Christine erano ospiti dei nonni. La prima vacanza in sei anni! Ci godevamo l'aria di quei monti bellissimi, e ci rallegravamo immensamente di ogni nuova scoperta.

Appena tornati a casa ci aspettava tuttavia un nuovo colpo. Michael cominciò improvvisamente a zoppicare. Quando lo rimproverai dicendogli di camminare a modo, lui mi rispose: «Non posso. Mi fa male all'attaccatura della gamba». Preoccupatissima, lo portai senza perder tempo dal pediatra, che prescrisse delle analisi e consigliò una visita specialistica. Quando l'ortopedico vide Michael, osservò: «Un bambino non zoppica senza motivo, ci dev'essere qualcosa che non va all'articolazione dell'anca». Così ci rimandò, per un'altra serie di accertamenti, presso la clinica universitaria. Era per l'appunto il nono compleanno di Michael quando lo portammo in auto alla clinica. Il medico che lo visitò sottopose il bambino a vari esami del sangue e radiografie. Aspettando i risultati, si erano fatte le undici. Finalmente venimmo chiamati per il responso. Il medico ci disse che anche lui, come l'ortopedico, sospettava il morbo di Perthes, e spiegò che questa osteocondrite deformante dell'anca colpisce prevalentemente i giovani dai 5 ai 12 anni. Bisognava tenere la parte in riposo assoluto con un'ingessatura totale della gamba e del bacino; dopo l'ingessatura potevamo comunque riportare Michael a casa. Si trattava di una noiosa malattia, che poteva anche durare qualche anno. Michael scoppiò a piangere disperato. Proprio per il suo compleanno una notizia così terribile!

Proprio in quel periodo i miei genitori erano in visita da noi. Mentre io, con Michael ingessato, aspettavo l'ambulanza, Manfred tornò a casa in auto per avere il tempo di mettere al corrente i nonni col dovuto riguardo. Manfred e mio padre cambiarono rapidamente la disposizione delle stanze. La sala da pranzo diventò la camera del malato. Quando arrivammo a casa anche noi due, festeggiammo il compleanno intorno al letto di Michael.

E adesso? Michael frequentava già da sei settimane la quarta elementare. Poiché, a causa dei problemi con Sybille, eravamo diventati esperti di legislazione scolastica, sapevamo di aver diritto a lezioni a domicilio per Michael. Ricominciò lo scambio di corrispondenza con le autorità scolastiche. Uno degli alti funzionari interpellati disse a Manfred: «So bene che

dovrei autorizzare la cosa, ma se lo facessi si creerebbe un precedente, perché un caso del genere non l'abbiamo ancora mai avuto». Siccome ne andava di mezzo nostro figlio, insistemmo perché ci venisse concesso quanto ci spettava per legge. Il funzionario replicò che non aveva a disposizione nessun insegnante, ma che potevamo rifarci vivi se ne avessimo trovato uno per nostro conto.

Andai a parlare col direttore e con l'insegnante di classe di Michael. Dopo qualche giorno il direttore m'informò che c'era un insegnante disposto a venire a domicilio per dare a Michael tre lezioni pomeridiane settimanali delle materie più importanti. Gli fummo molto riconoscenti.

In quel periodo dovevamo accompagnare Michael in auto alla clinica ogni sei settimane. Ogni volta gli veniva tolto il gesso, praticato un prelievo di sangue, fatta una radiografia e rifatta l'ingessatura.

Era passato in questo modo un semestre, quando l'insegnante ci domandò se sapevamo con esattezza chi gli avrebbe pagato le lezioni private, perché a lui non era stato ancora comunicato niente.

Dovemmo ricominciare a darci da fare. Manfred telefonò all'ufficio competente per chiedere schiarimenti. Gli fu risposto: «Sappiamo che spetta a noi pagare, ma non ci è stato ancora comunicato a quale cassa spetti il pagamento». Passarono altre due settimane senza nessuna novità. Allora Manfred telefonò al Ministero della Pubblica Istruzione, e finalmente dopo qualche tempo l'insegnante privato ricevette il suo stipendio.

A maggio Michael fu liberato dal gesso, ma in cambio gli venne applicato un apparecchio che gli teneva il piede sollevato da terra perché la gamba non dovesse sostenere il peso del corpo. La scarpa dell'altro piede dovette essere rialzata con una suola speciale. Ogni sei settimane c'era il solito controllo in clinica.

Michael era riuscito a svolgere a casa, pur essendo confinato a letto, tutto il programma della quarta classe: venne così ammesso alla scuola media, ma non potendo ancora camminare, e neppure pedalare sulla bicicletta, andava a scuola col mono-

pattino, più precisamente tenendo il piede della gamba malata sul monopattino e dandosi la spinta con la gamba sana nella cunetta del marciapiedi. Sapeva arrangiarsi da solo, e tuttavia non ebbe vita facile nella nuova scuola. Spesso i compagni lo canzonavano chiamandolo «Gambacorta», e allora veniva a cercare comprensione e conforto da noi genitori.

La Cresima di Sybille

Sybille intanto aveva compiuto tredici anni, e il nostro figlio più piccolo, Joachim, i due anni e mezzo, quando io partecipai ad un convegno della comunità di lavoro per la pastorale, un'emanazione dell'Unione Nazionale per l'aiuto alla Vita. Il convegno ebbe luogo in un'accademia evangelica non lontano dalla casa dei miei genitori. Fu per me un'occasione bellissima anche per fare una visita a casa dei miei, dove potei lasciare in custodia ai nonni Sybille e Joachim, che erano venuti con me.

Al convegno, che aveva per tema: «Il portatore di handicap mentale e la sua famiglia nella comunità cristiana», si parlò molto dell'ammissione dei disabili alla vita della comunità. Vennero proposti dei modelli di Battesimi, Comunioni e Cresime. Mi resi conto d'un tratto che nella nostra comunità non si era fatto ancora niente in questo senso, e mi apparve chiaro che bisognava organizzare qualcosa.

Tornai a casa tutta infervorata, e subito mi misi a riflettere insieme a Manfred su che cosa fare in concreto.

Mi vennero in mente tanti ragazzi che non erano stati ancora cresimati a sedici, diciassette e perfino diciotto anni. Così presi il coraggio a due mani e andai a trovare il nostro pastore per dirgli che la nostra Sybille doveva ricevere la Cresima. Gli raccontai del convegno e gli dissi che c'erano già dei modelli per la Confermazione di ragazzi in difficoltà, e che io glieli avrei procurati volentieri. Sorgevano nuovi problemi, come per es.: che posizione avrebbe preso il presbiterio, ossia il Consiglio ecclesiastico? Che cosa avrebbe detto il Consiglio stesso? Ma

qualche settimana dopo ci fu comunicato, con nostra grande gioia, che il presbiterio si era dichiarato favorevole alla Cresima «speciale», e che la data stabilita per celebrarla era il primo giorno dell'Avvento.

La preparazione catechistica venne fatta presso la scuola dal pastore in collaborazione con una insegnante. Durante una serata d'incontro per i genitori, alla quale erano state invitate tutte le famiglie, il pastore disse a Manfred e a me: «Devo ringraziarvi di avermi spinto a questo lavoro. Ciò che mi hanno dato questi ragazzi non l'avevo ancora mai ricevuto da altri cresimandi». Noi genitori eravamo commossi fino alle lacrime. È un sentimento che non si può descrivere, essere genitore di un handicappato mentale e sentirsi dire che il proprio figlio può donare al prossimo addirittura qualcosa di più di tanti altri.

Cominciammo subito a pensare ai preparativi per la festa. Spedimmo gli inviti. Volevamo che Sybille avesse una festa bellissima, così preparammo tutto con cura. Volevamo anche farle indossare un bel vestito, ma di già fatti non ne trovammo perché la sua taglia era molto larga. Così andai con lei a scegliere una bella stoffa e il vestito glielo confezionai personalmente. Quando fu pronto, lei mi gettò le braccia al collo e ne fui profondamente commossa.

Il gran giorno di Sybille si avvicinava a gran passi. I nonni erano già arrivati, mentre gli ospiti che venivano di lontano arrivarono nella giornata del sabato.

Tutta la comunità partecipò al rito della Cresima. Nella chiesa non c'era più un posto libero. Al suono dell'organo, i cresimandi entrarono in processione dietro al pastore mentre la comunità intonava l'inno dell'Avvento «Aprite, spalancate le porte...». Dopo il Credo, un coro di bambini e l'assemblea cantarono alternati «Viene un vascello...». Il pastore tenne l'omelia sull'episodio del gabelliere Zaccheo, e subito dopo il coro dei bambini intonò «Dio ci è apparso nella profonda notte...». Poi il pastore si rivolse ancora alla comunità esortandola ad accogliere i nostri ragazzi che ora diventavano suoi membri, a riconoscerli come tali e a star loro vicini. Tutti rimasero visibilmente commossi, e molti non nascosero le lacrime. Tutti i cresimandi can-

tarono, insieme ai compagni che avrebbero ricevuto la Confermazione in primavera, i primi due versetti dell'inno «Io canto a te con la bocca e col cuore», e infine venne amministrato il Sacramento.

La preghiera dei fedeli l'avevamo preparata noi stessi con gli altri genitori. Per Sybille, Manfred ed io avevamo scelto lo stesso versetto che era stato letto al nostro matrimonio: «Ecco, io sono con voi fino alla fine dei secoli».

Il coro cantò di nuovo, e infine venne amministrata l'Eucaristia.

Non potrò mai dimenticare quella giornata!

Dopo questa prima Cresima «speciale», i cresimandi della scuola Pestalozzi (la scuola differenziale) vengono ammessi alla Cresima generale. In questo modo i disabili vengono accolti nella comunità dei non disabili. Ma non per sempre, purtroppo!...

Dopo la grande giornata insieme, le vie dei cresimandi si dividono. Alcune delle amicizie fra compagni di scuola durano anche in seguito, o cedono il posto a nuove amicizie, ma gli svantaggiati sono soli. Fino a che punto anche questi desiderino un amico o un'amica, e quanto sia prepotente questo desiderio, dovemmo sperimentarlo anche noi con Sybille, ed anche in seguito dovemmo sperimentare quanto sia difficile dare aiuto ad un figlio alle prese con questo particolare problema.

Sybille cerca un amico

Non saprei dire quante volte Sybille mi abbia detto: «Voglio un amico». Vedeva che i suoi fratelli ricevevano spesso visite da parte di compagni di scuola, mentre da lei non veniva nessuno. Anche se questi bambini e bambine erano sempre gentili con lei, era chiaro che non venivano per lei ma per le sorelle o il fratello. Sybille si sentiva sola. Di conseguenza le accadde di cominciare anche a provare un particolare attaccamento per cantanti o attori del cinema. Tutti gli uomini giovani e belli diventavano, nella sua immaginazione, degli amici; se ne infatua-

va al punto da conversare con questi interlocutori invisibili. Alzandosi da tavola, per esempio, usciva improvvisamente a dire a una presenza immaginaria: «Vieni, adesso andiamo nella mia stanza». Poi, una volta sola nella sua stanza, la sentivamo parlare al suo «amico». A scuola raccontava le storie più inverosimili su queste amicizie, chiaramente sentimentali, dando prova di una fantasia molto vivace. Quando cercavo di farla ragionare, scoppiava in pianto ripetendo fra i singhiozzi: «Voglio un ragazzo! Voglio un ragazzo!». E siccome anche a scuola questo era diventato un vero problema, l'insegnante me ne parlò, e addirittura mi raccomandò di portare Sybille da uno psicologo se non ci fossero stati miglioramenti.

Io, però, volli prima tentare un'altra via. Mi era venuta d'un tratto un'idea, anche se non sapevo se avrebbe funzionato. Pensai che se Sybille avesse avuto delle amiche, anche il suo bisogno di un'amicizia maschile sarebbe diventato meno forte. Così cercai delle ragazzine dell'età di Sybille che si prestassero, una volta la settimana, a giocare con lei. Ma quali quindicenni «normali» avrebbero accettato di giocare con una «subnormale»? Forse i miei erano soltanto sogni? Confidai comunque a una conoscente il mio proposito, e le domandai se non conoscesse qualche ragazza alla quale potesse interessare di trascorrere ogni tanto un pomeriggio con Sybille. Questa conoscente parlò della mia richiesta alla suora che lavorara presso la parrocchia cattolica: qualche giorno più tardi la suora venne a casa nostra per dirmi che conosceva alcune ragazze adatte, ma che doveva prima discuterne con loro. Era una cosa nuova per tutte, e la suora aveva qualche perplessità. Io le spiegai allora che se i giovani come Sybille vengono accettati molto semplicemente in quanto persone, così come sono, non c'è nessun rischio di sbagliare.

Dalle parole si giunse ai fatti. Vennero a casa nostra tre ragazze, all'incirca dell'età di Sybille. All'inizio, solo una volta la settimana. Sybille era felicissima di questi pomeriggi, e preparava sempre tutto con cura nella sua stanza. Apparecchiava la tavola, pensava ai pasticcini o ai biscotti e faceva lei stessa il caffè; io dovevo soltanto sovrintendere perché tutto fosse fatto

a dovere. Appena arrivate, le ragazze prendevano il caffè, poi giocavano e si raccontavano una quantità di cose. Sybille era al settimo cielo: adesso aveva delle amiche! Anche le ragazze presero tanto gusto a questi incontri che dopo qualche settimana mi chiesero se potevano invitare anche qualche altra compagna. Io acconsentii volentieri, e la cosa ebbe tanto successo che di lì a poco questi incontri pomeridiani si tennero in una vecchia canonica, e il gruppo diventò sempre più numeroso. Per nostra iniziativa venne fondato un club di ragazzi e adulti disabili e non disabili, che venne arredato come una discoteca e chiamato «Club 17» (perché apriva alle cinque del pomeriggio). Ogni quindici giorni i giovani s'incontravano al club per fare quattro salti.

Manfred ed io eravamo felici che fosse nato questo gruppo, ma anche amareggiati perché in Sybille il desiderio di un'amicizia maschile si era fatto ancora più forte. Spesso piangeva e gridava: «Voglio un ragazzo!». Cercai più volte, parlando con lei, di farle capire che non era una cosa tanto semplice, e che non bastava gridare «voglio un ragazzo» perché il ragazzo arrivasse. Facendo così, non ne avrebbe mai trovato uno. Poi le dissi: «Se il Buon Dio ti ha destinato a un ragazzo, lo troverai anche se non lo cerchi; ma se il Buon Dio non te l'ha destinato, puoi cercare quanto vuoi, ma non lo troverai. Però, puoi chiedere al Buon Dio nelle tue preghiere di farti trovare l'amico che cerchi». Lei prese molto sul serio queste parole e mi disse, molto spontaneamente: «Mamma, siccome ti dai tanta pena per me, io domani voglio regalarti dei fiori». Le sue parole mi commossero profondamente: non mi aspettavo una reazione del genere.

Il problema, tuttavia, rimaneva, e non sapevamo come l'avremmo risolto. Sybille pregava ogni sera con fervore perché Dio le facesse trovare il ragazzo giusto.

Sybille trova un ragazzo

Un bel giorno accadde qualcosa di singolare. La Comunità di lavoro per la pastorale organizza ogni anno un congresso. Nel

1977, il congresso fu dedicato per la prima volta alla famiglia. Potevano prendervi parte i genitori con i figli, con particolare riguardo ai disabili, e vi partecipava anche un gruppo folcloristico di Baunatal, i cui partecipanti erano tutti giovani con problemi mentali che lavoravano in un laboratorio protetto, e che in quell'occasione dimostrarono a tutti noi quanta vitalità possano comunicare la musica e la danza.

Era stato invitato anche il Club 18 di fondazione recente del dipartimento renano. I disabili di questo Club dovevano comunicare essi stessi cosa facevano la sera nel loro Club, le esperienze già fatte e la gioia da loro provata negli incontri settimanali.

Partecipare a questo congresso fu per noi una grande gioia: non era la prima volta che sperimentavamo quanto bene possano fare questi scambi di idee in incontri del genere. Attraverso il colloquio con altri genitori si acquistano infatti sempre nuove forze, nuovo coraggio e nuove esperienze. A che pro starsene a casa a rimuginare da soli sui problemi? È molto più proficuo, per superarli, parlare con altri delle proprie angustie e dei propri bisogni.

Fu durante questo congresso che Sybille fece amicizia con un bravo giovane, anche lui disabile, che lavorava in un laboratorio protetto. Tutti e due tornarono a casa felici. Sybille, poco tempo dopo, mi disse: «Mamma, avevi ragione! Pregare mi è servito. Ho trovato Micha!».

Come risolvere nuovi interrogativi

Così ora Sybille ha un ragazzo. Si telefonano tutti i giorni e s'incontrano una volta alla settimana al Club 18. Possono farsi visita e discutere insieme di tante cose. Si raccontano un po' di tutto, cose importanti e piccoli fatterelli. Ma le loro speranze vanno più lontano.

Sybille ora ha 23 anni e il suo ragazzo quasi 30. È l'età in cui giovani normali desiderano sposarsi, avere qualcuno a cui

appartenere. Anche i disabili desiderano la stessa cosa. Così mi trovai nuovamente di fronte, per le continue richieste di Sybille, a problemi che turbavano molto tutta la famiglia. Le questioni che ci poneva Sybille erano sempre le stesse: «Perché non mi lasciate uscire o andare a cena in un locale da sola col mio ragazzo? Vorrei andare in ferie da sola col mio ragazzo. Vorremmo avere una casa tutta per noi, per stare sempre insieme e dormire insieme. Vorremmo stare insieme per sempre».

È una grande pena per noi tutti. Perché per giovani come Sybille e Micha è impossibile ciò che per qualsiasi altro giovane è normale? Attualmente si stanno progettando e costruendo abitazione per i disabili, e ci chiediamo se non può esserci la possibilità, per una coppia come Sybille e Micha, di abitarvi insieme. Perché due persone come loro non dovrebbero avere lo stesso diritto degli altri ad amarsi e vivere insieme? Questi ed altri sono i penosi interrogativi a cui si trovano a dover far fronte quasi tutti i genitori di giovani svantaggiati, soprattutto con problemi mentali. Tutti coloro che possono difendere i propri interessi, come i ciechi, gli emiplegici ed altre persone fisicamente impedite, ma dotate di un'intelligenza «normale», vengono riconosciuti ed accettati molto più facilmente dei minorati mentali in una società come la nostra.

Tuttavia, so con certezza — e vorrei dirlo a chiare lettere a tutti i genitori, ai fratelli e agli amici dei «subnormali» — che se vogliamo ottenere che una di queste persone venga accolta e rispettata senza pregiudizi, noi genitori, fratelli ed amici dobbiamo schierarci totalmente dalla sua parte. Dobbiamo vivere in prima persona quello che ci aspettiamo dalla società; esser capaci di aprire nuove vie tra le spine, anche se dovremo mettere in conto qualche graffio. Non possiamo stancarci di combattere per i nostri cari.

Sono dell'opinione che tutto questo sarebbe molto più facile se la nostra società cambiasse il suo modo di vedere e di agire nei confronti del disabile, e soprattutto se il disabile venisse rispettato come essere umano tra esseri umani.

Un anno dopo

Da quando ho scritto la mia esperienza è passato soltanto un anno, e sono successe molte cose che ritengo meritevoli di essere riferite. Personalmente, ho imparato molto e forse anche molti altri genitori stanno vivendo qualcosa di simile.

Quali sono le prospettive di due giovani come Sybille e Micha? Come le vedono i genitori, gli amici, i conoscenti? E soprattutto: è permesso a uno nella loro condizione di amare un'altra persona, o lo si obbliga a vivere in un'isola solitaria?

Sybille e Michael si conoscevano da tre anni e mezzo; si telefonavano tutti i giorni e s'incontravano ogni venerdì al Club 18. Si volevano bene esattamente come qualsiasi altra coppia di innamorati e desideravano stare sempre insieme.

Una domenica Michael e Sybille se ne stavano seduti vicini, tenendosi per mano, nella stanza di Sybille. Avevano molte cose da raccontarsi. D'un tratto Sybille si alzò e venne a dirmi: «Mamma, stasera quando arriva il padre di Michael vorremmo parlare con lui e con voi del nostro futuro». Io rimasi un po' interdetta, ma le promisi che più tardi ne avremmo parlato insieme. Lei ne fu molto contenta.

Venuta la sera, e arrivato il padre di Michael, ci riunimmo tutti nel soggiorno. Sybille ripeté: «Vorremmo parlare con voi del nostro futuro». Manfred ed io eravamo già preparati, ma il padre di Michael rimase molto sorpreso. Per rompere il silenzio e avviare il discorso, io li invitai ad esprimersi senza problemi; ma ora, davanti a noi tre adulti, avevano improvvisamente l'aria di due colpevoli e nessuno dei due osava rompere il ghiaccio. Finalmente Sybille, dando di gomito a Michael, disse: «Comincia tu!». E Michael: «No, comincia tu!». Sybille tirò un profondo respiro, e le parole le uscirono a precipizio dalle labbra. «Ci conosciamo già da tanto tempo, e ora vorremmo stare sempre insieme. Vorremmo abitare insieme, e anche dormire insieme, per essere proprio vicini l'uno all'altra». Noi ci guardammo in faccia, ma la reazione del padre di Michael fu immediata: «No! Impossibile! Lavorate tutti e due in un laboratorio protetto e

non guadagnate quasi niente. Per fondare una famiglia ci vogliono molti soldi, e voi non ne avete. Tuo padre», seguitò rivolto a Sybille, «prima di sposare tua madre ha dovuto imparare un mestiere, e si è sposato soltanto quando si è sentito sicuro di poter mantenere la sua famiglia. Questo purtroppo non è il vostro caso».

Non solo i due ragazzi, ma anche Manfred ed io restammo sconcertati da questa dura reazione. Sybille prese il coraggio a due mani e replicò, tutta sconsolata: «Ma io non voglio perdere Micha se vado ad abitare in un pensionato». «No», ribatté deciso il padre di Michael: «Micha non andrà ad abitare in nessun pensionato. Ha la sua stanza in casa nostra e continuerà ad abitare con noi, e quando noi non ci saremo più saranno i suoi fratelli a provvedere a lui, abbiamo già discusso di tutto».

Cercando di salvare la situazione, spiegai a Sybille che Michael avrebbe potuto andarla a trovare al pensionato, e che, nonostante tutto, sarebbero potuti rimanere sempre amici. L'atmosfera era diventa pesante. I due poverini se ne stavano tutti tristi e sperduti sulle loro sedie. Mi sentivo come se mi avessero presa a schiaffi. I disabili sono veramente nelle mani dei non-disabili, molti dei quali, anche padri e madri, ritengono di poter decidere per loro tutto ciò che devono fare o non fare, anche senza interpellarli. Eppure noi genitori dovremmo imparare concretamente che i nostri figli non sono una nostra proprietà, ma hanno ciascuno una personalità che è stata affidata alle nostre cure. Noi abbiamo l'obbligo di aiutarli a trovare la giusta via nella vita, indicare loro questa via e percorrerla con loro fino al momento in cui non potranno lasciare la casa paterna scegliendo di vivere accanto, o insieme, ad altre persone. Tutto questo vale, a mio avviso, per chiunque, disabile o no. Certo, per noi genitori non è sempre facile avere la pazienza necessaria per dialoghi spesso lunghi ed estenuanti, perché con questi nostri figli bisogna parlare molto, e soprattutto parlare in modo comprensibile se si vuole davvero aiutarli a superare i loro problemi.

Michael e suo padre non si trattennero a lungo e tornarono presto a casa. La sera seguente ci fu una nuova telefonata, e io

sentii Sybille dire: «Sono furiosa con tuo padre per ieri sera!».

Tutto andò avanti come prima. Ogni sera Sybille e Michael si telefonavano, e una volta la settimana s'incontravano al club. Questo durò fino a quando venne organizzato un fine settimana d'incontro per i futuri abitanti dei pensionati e i loro genitori. Era la prima volta che i giovani in attesa di abitare in comunità avevano l'occasione di prendere contatto. Durante quel fine settimana alcuni di essi, che lavoravano nello stesso laboratorio in cui lavorava Michael, raccontarono a Sybille qualcosa del loro compagno. Di che cosa si trattasse, non sono ancora riuscita a saperlo, comunque era qualcosa che a lei non piacque, perché quando fummo di nuovo a casa, ci fu una telefonata, durante la quale Sybille, di punto in bianco, esclamò: «Se tu non cambi, io con te ho chiuso». E quando, il giorno dopo, tornò a casa dal laboratorio, mi confidò: «Adesso telefono a Micha e la faccio finita. Credo che sia meglio così». Andò al telefono e formò il numero. Dopo qualche frase a proposito del laboratorio, d'un tratto la sentii dire: «Micha, io ci ho pensato bene e credo che sia meglio che tu vada per la tua strada e io per la mia; e credo anche che i tuoi genitori lo desiderino da molto tempo».

Da quel giorno le telefonate cessarono. Ma evidentemente Sybille, a distanza di qualche settimana, si rammaricava di questo passo, perché una sera incise una cassetta in cui diceva: «Sono stata stupida a chiudere con Micha, ma adesso come faccio a cambiare le cose?».

Una sera, quando, dopo le ferie, erano riprese le serate al club, Sybille mi disse: «Oggi ho parlato chiaramente con Micha. Siamo tornati amici, ma non nel senso di prima».

Da qualche tempo Sybille ha una nuova amicizia con un giovane che abiterà anche lui al pensionato. Mi auguro che questa volta si tratti di un'amicizia duratura.

Un anno più tardi

Da quando ho scritto dei miei problemi ho fatto un'esperienza inattesa: molti, adesso, considerano con più rispetto le mie preoccupazioni, la mia storia e, sì, la mia figlia mongoloide. Una cosa del tutto nuova per me! E ho sentito sempre più nettamente di dover cercare di vivere secondo la massima: «È nel terreno dove Dio ha messo la tua pianta che hai il compito di farla crescere e maturare».

NIENTE VA PERDUTO

di Ingeborg Wiemer *

Il mio decisivo colpo di fortuna furono i miei genitori. Da oltre trent'anni attingo a questo capitale. Sono certa — anche per quanto posso osservare attraverso i contatti con molti svantaggiati — che l'aiuto iniziale della famiglia d'origine, e soprattutto dei genitori, è decisiva per tutto il corso della vita.

Come vivi con il tuo problema?

Il tema mi procura qualche difficoltà. Per me infatti, questa formulazione non calza più. «Vivere con...» sarebbe per me vivere insieme a qualcosa che non è — o non è ormai più — parte di me: per es., altre persone, animali, cose, e così via. Le crisi, con le paure, le difficoltà, i dolori, i problemi che (ancora) mi trovo concretamente ad affrontare possono ipnotizzarmi, paralizzarmi, minacciarmi, e perciò aver potere su di me. L'infermità, la malattia, il dolore sono in più, e sono le cose che più ci spaventano. Tutto ciò rappresenta una minaccia per l'esistenza, e così ho verosimilmente, per puro istinto di conservazione, «digerito» nel corso di tutti questi lunghi anni la mia menomazione per poterla padroneggiare. È stata una dura fatica, sulla quale tornerò in seguito.

* Ingeborg Wiemer, 45 anni, sposata, inabile al lavoro. Colpita da bambina da una malattia reumatica, è affetta fin dall'età di dieci anni da una grave forma di poliartrite. È stata impiegata per oltre vent'anni nel ramo commerciale. Collabora a un'opera in favore dei disabili.

Ricordi delle situazioni che sono state importanti per te?

Ne ricordo tante che potrei scrivere un libro intero sulle situazioni raccolte in questi ultimi trentacinque anni. Come ogni vita umana anche la vita di un disabile è una materia prima che il Creatore ha dato a ciascuno, e che ciascuno può plasmare o sciupare. Ciò che ne viene fuori è unico e irripetibile, e se non si può utilizzare come metro per un'altra esistenza, può tuttavia servire indubbiamente agli altri come aiuto e come orientamento.

Che cosa successe «allora»?

«Allora» non successe niente di sensazionale. Non scoppiò nessuna bomba, il mondo restò al suo posto. Avevo già avuto due attacchi reumatici, dopo dei quali ero rimasta in grado, bene o male, di camminare. Il mondo in quel periodo era nel caos: la gente pativa la fame, viveva male, aveva paura del futuro. Così i problemi esclusivamente personali passavano più o meno in secondo piano, anche se per l'interessato significavano uno sconvolgimento di tutta la sua vita. Di fronte alle sofferenze che avevamo ogni giorno sotto gli occhi, e a crisi che coinvolgevano il mondo intero, nessuno osava considerare più importante la propria sorte. Forse anche questo fu un motivo per cui già allora — ero bambina — non sentii il mio problema fisico come qualcosa di tanto importante, o come un impedimento vitale. Questo fu uno dei miei «colpi di fortuna» per la mia esistenza futura.

Un'altra fortuna fu l'aver scoperto molto presto l'affascinante mondo dei libri, che in tante e tante occasioni mi fece dimenticare il mio corpo dolorante e le invisibili catene che m'immobilizzavano. Vicini di casa, amici e tanta altra gente mi passavano ogni sorta di carta stampata. Mia madre attraversava ogni settimana la città per correre alla biblioteca circolante, mio

padre si procurava un po' dappertutto dei libri mezzi stracciati, cavati fuori pezzo per pezzo dalle macerie delle case bombardate. Il contenuto e la qualità letteraria di tutta questa roba era estremamente eterogeneo, e spesso non troppo adatto alla mia età. Posso dire, tuttavia, che nel mio caso questo non fu un danno: al contrario, il venire a conoscenza così precocemente di sempre nuove dimensioni dell'animo umano appartiene alle più positive e marcanti esperienze dei decenni successivi, rendendo più profondo in me il sentimento della mia piccolezza nel grande fiume della storia.

Un'altra fortuna fu a suo tempo la mia ottimistica convinzione che un giorno, forse non troppo lontano, mi sarei rimessa completamente in salute. Alle mie compagne di giochi che continuavano fedelmente a venire a trovarmi, e mi domandavano spesso quando sarei tornata fuori a giocare con loro, parlavo di qualcosa come alcune settimane; ma poi, più prudentemente, cominciai a parlare di qualche mese (e oggi so che già a quel tempo presentivo nel mio intimo che non ne sarei mai uscita indenne). Questa speranza, e il mio non dar troppo peso — come ho già accennato — alla mia situazione, mi preservarono dal lamentarmi troppo della mia sorte: anzi, per quanto possibile non ci pensavo, cercando, meglio che potevo, di non perdere mai «l'autobus». Grazie a questo atteggiamento, facilitai a quanti mi stavano intorno il rapporto con me, con la conseguenza che mi sono sentita sempre accettata da tutti, e in larga misura lo sono stata realmente. Un piccolo esempio: quando, dopo circa due anni e mezzo di assenza, potei ricominciare a frequentare la scuola (mi ci portava mio padre in bicicletta), tutta la scolaresca mi volle sempre con sé dappertutto, nonostante che all'inizio mi fossero tutti completamente estranei, insegnanti compresi. Timidi «cavalieri» andavano a prendere per me la mia refezione scolastica, ma erano pronti anche a mollarmi uno schiaffo se mi sfuggiva qualche parola di troppo. Schiaffi, male parole o punizioni, nessun bambino li gradisce, ma io sì: per me queste cose erano una specie di «investitura» alla normalità.

La mia fortuna decisiva furono i miei genitori. Sebbene abbastanza prosaici ed introversi, fecero appello, a quel tempo,

a tutta la loro fantasia e alla loro inventiva per rendermi meno gravosa la mia situazione e ricavare il meglio da quelle circostanze difficili. Mio padre mise in atto la sua competenza tecnica: la poltrona della nonna fu trasformata in carrozzella per me con l'applicazione di quattro piccole ruote; il vecchio triciclo ebbe un sellino più ampio in modo che potessi pedalare in giardino; una nuda lampadina di guerra applicata sopra il mio letto con una pinza illuminò le mie ore di lettura... tutte cose quasi risibili per la generazione odierna di disabili, così ben provvista di aiuti tecnici. Mia madre, da parte sua, cercò di incoraggiare la mia fantasia e la mia sete di conoscenza stimolandomi a pensare e a riflettere, e più tardi mi affidò anche degli incarichi che mettevano alla prova il mio senso di responsabilità. È da circa trent'anni che attingo al capitale «depositato» allora, e sono certa che senza l'aiuto di quella carica iniziale la mia vita avrebbe preso una piega molto meno positiva. «Make the best of it» — una delle mie massime di vita — ebbe il suo fondamento proprio in quel primo periodo.

E infine, un'altra esperienza, per me importantissima: il positivo «vissuto» della solitudine. L'essere tanto spesso sola — cosa che grazie alla mia fantasia e alla mia riflessività non mi fu mai motivo di noia — e grazie a questi sogni e a questa fantasia, scivolavo impercettibilmente ma irresistibilmente in una solitudine interiore; tanto più che avevo compreso inusitatamente presto che ogni uomo è solo, più o meno consapevolmente, e che nessuno può aiutare un altro fino in fondo, pur con tutta la miglior volontà del mondo. Questa solitudine non mi spaventava, al contrario, mi dava forza e un caldo senso di sicurezza; ma la parete di vetro era così sottile e trasparente che a malapena ce se ne poteva accorgere, e a me non fu di ostacolo al mio incontro con la vita e col mondo.

Come ti sei resa veramente conto del tuo stato?

Dopo le esperienze, prevalentemente positive, della seconda infanzia vennero i difficili, neri anni della giovinezza. Do-

vetti incassare colpi su colpi, come in un'impari partita di pugilato. Per prima cosa, dovetti rinunciare, per motivi di salute, a frequentare la scuola, che amavo molto. Per un certo periodo continuai a studiare da sola: un'amica mi portava i suoi quaderni e mi riferiva la lezione del giorno, ma dopo qualche tempo dovetti rendermi conto che questo tentativo (contrariamente a quando, all'inizio della mia infermità, ero riuscita a farmi ammettere a scuola) era un'impresa disperata, per quanto riguardava sia i risultati, sia le speranze di poter tornare a far parte di una comunità scolastica.

Mi resi conto, tutto in una volta, che anch'io avevo un futuro... ma che genere di futuro? Continuavo a guardarlo impaurita, e continuavo a chiudere gli occhi davanti a questa buia e desolata prospettiva.

Come un pugno al mento, che mi lasciò stordita, la sessualità — costantemente tabuizzata dai miei genitori — mi piombò in questo periodo improvvisamente addosso. La solitudine diventò una prigione, la fantasia uno strumento di tortura, e i libri nei quali cercavo una fuga sembravano schernirmi. (Sporgo querela contro tutti i genitori che considerano i loro figli disabili come qualcosa di sessualmente neutro!).

Il *knock-out* definitivo — o così mi parve allora — venne con un crollo della mia salute generale, che provocò una recidiva della mia malattia, da cui mi ripresi a fatica e molto lentamente. Adesso non potevo più sottrarmi alla crudele verità. Presi interamente coscienza di essere invalida e di dover rimanere tale, con ogni probabilità, per tutta la vita. Finii per rendermi conto che durante tutti quegli anni avevo tenuto in bocca un enorme e indigesto boccone che la vita mi aveva dato a forza da inghiottire: ed io, da brava bambina, lo avevo sempre tenuto lì, senza fare storie, nella speranza che un giorno sparisse. Ma adesso il boccone ingrossava sempre più, ed io rischiavo di soffocare. Liberarmene non potevo più, questo l'avevo capito. Così cominciai — con una ripugnanza che mi causava una violenta nausea — a farlo passare almeno, senza farmene accorgere, da una guancia all'altra; ma anche questo non mi dava alcun sollievo. Poco per volta cominciai a roderlo tutto intorno, per farlo

rimpicciolire. Era una cosa estremamente faticosa, e procedeva solo molto, molto lentamente, con molte pause quando le forze mi abbandonavano o la capacità di comprendere non era sufficiente. Fortunatamente non arrivai mai a pensare di poter sputare ai piedi o magari sul viso del mio prossimo quel boccone mezzo rosicchiato e indigerito. Il nodo in gola infatti, con questo poco appetitoso sistema non diventa in alcun modo più piccolo, come ho potuto osservare in diverse persone più o meno nelle mie condizioni.

Qual è stata la tua reazione? E quella delle persone del tuo ambiente?

Dopo l'«anticipazione del futuro» di cui ho appena parlato, vorrei fare una passo indietro all'epoca in cui non sapevo ancora dove sbattere la testa. Ribellione, rabbia impotente, autocompassione, un'altalena fra disperazione e cieco ottimismo, dolorosa tristezza, un supplichevole mercanteggiare con Dio, fuga nei sogni, stanco vivere alla giornata... Quale creatura schiacciata sotto un pesante fardello non conosce questi sentimenti e queste reazioni? Dentro di me si combatteva una violenta battaglia, anche se le persone che mi stavano intorno quasi non se ne accorgevano. Io non sentivo infatti il bisogno di coinvolgere in questa mia battaglia interiore coloro che — come intuivo, più che saperlo — si preoccupavano per me ed erano veramente angustiati se non potevano riuscire a trovare delle vie d'uscita per me; neppure le mie amiche, che mi restavano fedeli ora come nel passato, e cercavano di farmi prender parte alla loro vita. Così alla inevitabile solitudine esteriore si aggiunse anche la solitudine interiore, e poiché il Dio della mia fede infantile non era più all'altezza di questa ribellione, finii per estrometterlo dalla mia vita.

Poco per volta cominciai a tornare in me; accettai la sfida, e mi misi all'opera per dare una forma alla mia vita interiore ed esteriore. Questo presupponeva due cose: imparare a conoscere

me stessa, le mie forze e le mie capacità, e insieme le condizioni offerte dall'esterno; e farmi un quadro del senso da dare alla mia vita. Entrambe le cose si rivelarono molto più difficili di quanto avessi potuto supporre nella mia giovanile irruenza.

Chi o che cosa ha reso più facile e al tempo stesso più difficile la situazione a te e ai tuoi cari?

Per quanto paradossale possa apparire: molte delle condizioni e circostanze che si verificarono nel dopoguerra resero più facile e al tempo stesso più difficile la situazione dei disabili, e quindi la mia situazione e quella delle persone che mi stavano intorno (soprattutto i genitori). Vorrei spiegarmi con qualche esempio:

Non esisteva una legge che regolasse l'assistenza agli invalidi civili, e il concetto di riabilitazione era ancora sconosciuto; non esisteva neppure, in compenso, la lenta burocrazia che domina oggi sull'invalido, lo impastoia in un mucchio di scartoffie e lì lo dimentica, a meno che lui stesso non si stanchi mai di difendersi, protestando a gran voce. Erano invece stimolate l'iniziativa e l'inventiva personali, che di tanto in tanto venivano rimunerate da decisioni ufficiali umane e niente affatto burocratiche. Il rovescio della medaglia consisteva nel fatto che quando l'invalido o i suoi familiari non erano particolarmente furbi e ingegnosi, o mancava loro la disponibilità a tener testa a tutti i possibili enti pubblici, la cosa finiva per avere la peggio.

Non esistevano neppure grandi possibilità economiche, o quella beneficenza organizzata che, facendo appello alla compassione viscerale della gente, le rende possibile di riscattarsi dagli obblighi della solidarietà umana. Al posto di tutto ciò occupava un posto molto alto nella scala dei valori l'aiuto privato, da persona a persona, e il senso di corresponsabilità verso gli altri era più fortemente sviluppato di adesso. Il rovescio della medaglia consisteva nel fatto che chi viveva ai margini del contesto sociale aveva infinitamente più difficoltà di oggi.

Non esisteva ancora — salvo, credo, una sola eccezione — nessuna delle numerose organizzazioni attuali per i disabili, ma non c'erano neppure quella disunità, che così poco si conviene a questi gruppi e associazioni, e quella mentalità da burocrati che paralizza tanta parte delle forze produttive. Invece di questo era possibile, sotto la propria responsabilità e con l'aiuto di parenti, amici, ecc. trovare un mezzo per risollevarsi. Il rovescio della medaglia: poiché i disabili non sapevano nulla l'uno dell'altro (come se vivessero in un ghetto protettivo), mancava lo scambio di esperienze, informazioni e conforto.

Gli invalidi civili vivevano ancora nell'ombra degli invalidi di guerra: non eravamo ancora «in»; ma in compenso non venivamo guardati con malsana curiosità, o con disprezzo: forse perché tanti, in quel periodo, soffrivano e si vergognavano (ancora) di fissare la sofferenza altrui apertamente e arrogantemente; o forse perché era cosa di tutti i giorni, essendovi in giro tanti mutilati di guerra, vedere in pubblico degli invalidi. Invece, quasi nessuno osava mostrare apertamente i propri sentimenti negativi. Le notizie sulle spietate «morti dolci» procurate ai disabili conservavano ancora un certo effetto.

Il rovescio della medaglia: le emozioni allora rimosse profondamente nell'inconscio resero più difficile negli anni e decenni seguenti un'autentica integrazione.

Oltremodo più difficile diventò la mia situazione e quella della maggior parte dei «nuovi» invalidi (soprattutto in seguito a polio e reumatismi) per la scarsità di medicinali, terapisti e adeguate possibilità di trattamento. Quasi tutti gli stabilimenti termali erano chiusi o sequestrati dalle truppe di occupazione. Nelle pochissime cliniche o sanatori si poteva entrare soltanto o perché si aveva qualche protezione, o dietro la promessa di portare con sé grosse razioni di patate o di combustibile, o eventualmente carte annonarie supplementari. Così avvenne che io potei ricevere il primo trattamento terapeutico adeguato in uno stabilimento di cura solo otto anni dopo l'inizio della mia malattia, e questo fu, disgraziatamente, troppo tardivo.

Questo quadro della situazione nella quale si trovavano in generale i disabili si riferisce grosso modo ai primi cinque o sei

anni del dopoguerra. Con la progressiva normalizzazione della vita quotidiana e la fioritura del «miracolo economico», la distanza fra disabili e non-disabili divenne sempre più grande, dal punto di vista materiale come dal punto di vista umano. E questo avvenne proprio nel momento in cui io, per così dire, mi trovavo nei guai fino al collo.

Quando infatti ero arrivata a cavarmela da sola, mi trovai davanti un mondo cambiato e dovetti per forza trovare un orientamento completamente nuovo, anche perché non ero più una bambina che potesse impunemente sottrarsi alle proprie responsabilità.

Durante la mia ricerca di possibili strumenti per fare dei frammenti della mia vita precedente qualcosa di passabilmente utilizzabile, ho incontrato care vecchie conoscenze che mi furono di grandissimo aiuto.

Prima di tutto, i libri. Trovai un approccio definitivo alle opere della genuina letteratura; e non potrò mai descrivere in queste poche righe quanto io debba a questo mondo d'infinita ricchezza: una sorta di umiltà (anche se questa parola non mi piace e non la uso in altri casi) di fronte alle sorti umane catturate nei libri, e l'interminabile catena di sofferenze attraverso i secoli; un cordiale interesse per il mondo che mi circonda e un atteggiamento di dedizione per le persone che incontro; l'insaziabile curiosità di sempre nuove avventure dello spirito; il continuo confronto spirituale con ciò che mi si para sul cammino, con ciò che mi accade (una sentenza di autore a me ignoto: «Quello che sperimenti sulle vie della vita dilata la tua coscienza e il tuo pensiero» è diventata il mio *Leitmotiv*); la presa di coscienza del fatto che la sessualità può venire sublimata e compensata, anche se attraverso un doloroso ma, in ultima analisi, positivo processo interiore, per poi sfociare nell'Eros creatore di tutto ciò che esiste, e che diviene percepibile proprio attraverso l'esperienza psichica e spirituale.

E poi la solitudine. È stato proprio nella solitudine che ho potuto sostenere le numerose battaglie che la vita mi preparava, incassare le mie sconfitte e celebrare e godere le mie vittorie, senza che su di me si puntassero sguardi compassionevoli, cu-

riosi o invidiosi, e senza dover ascoltare i benevoli consigli o le saccenti intromissioni degli altri.

Non va dimenticata la mia fantasia, e una specie di istinto per le «scappatoie», il cui influsso nella mia vita non è certamente da sottovalutare. La fantasia mi ha permesso di intuire molte possibili soluzioni e di trovare delle vie che sarebbero rimaste invisibili per un'ottica superficiale, «programmata». Devo anche ringraziare il superamento pratico della mia invalidità: grazie ad esso ho trovato delle idee che mi hanno resa indipendente dall'aiuto altrui; grazie ad esso sono pervenuta, dopo un numero imprecisato di vani tentativi, sulla ditta giusta che mi ha assicurato un mini-impiego; grazie ad esso ho potuto scavalcare gli ostacoli che si frapponevano al mio desiderio di ottenere una patente di guida e un'auto di mia proprietà; grazie ad esso ho saputo cogliere, e sfruttare, le occasioni che mi si presentavano. Occasioni che sul momento non erano affatto apparse tali, e che le persone stesse che me le gettavano lì, senza molta fiducia, come cose di scarso interesse, non sospettavano — come me, del resto — che potessero rappresentare un cambiamento radicale nella mia vita. Sono dunque grata alla sorte di aver avuto delle occasioni e di averle in gran parte sfruttate. (Comunque molte occasioni non le ho riconosciute per tempo e non le ho sfruttate o l'ho fatto male).

E infine ancora una cosa, della quale quasi mi vergogno, e che ho qualche difficoltà a formulare perché so che potrebbe venire fraintesa:

Per qualche segreto motivo il mio modo di pensare e di agire è sempre stato così «non-invalido» che non ho avuto nessuna seria difficoltà a farmi accettare dai non-invalidi, sia nella professione che in pubblico. Ciò non significa affatto che io non abbia dovuto sorbire tante occhiate in tralice, o che non abbia avuto delle esperienze amare, ma tutto questo mi è venuto soltanto da estranei: passanti, burocrati, persone con le quali ho avuto solo incontri brevi e occasionali. Così ho potuto lasciarmi questi episodi dietro le spalle.

Non posso negare che non mi abbia fatto soffrire il dover constatare in tante occasioni i miei limiti fisici, e dover reprime-

re l'amarezza che queste situazioni risvegliavano in me. Ma non sono mai stata tanto irragionevole da gettarne le responsabilità sugli altri o di aspettarmi che gli altri mi spianassero la strada. Nel complesso ho sempre cercato di fare come se la mia minorazione non esistesse; ho sempre osato di fare, per così dire, il passo un po' più lungo della gamba, e spesso ho scoperto di riuscire effettivamente a fare più di quello che avessi immaginato. Ho sempre applicato, in altre parole, il metro di efficienza di una persona non-disabile, adattandolo alle mie necessità; in questo modo ho potuto sperimentare un sentimento di liberazione e una crescente fiducia in me stessa, senza dovermi sottoporre completamente al metro di efficienza dei non-disabili. Il fatto che fossi realmente capace di ascoltare senza avere, da parte mia, troppo bisogno di parlare di me stessa e dei miei problemi, rese ancora più facile il rapporto interpersonale.

Più tardi ebbi un attivo contatto con molti invalidi, da cui imparai che non erano davvero troppi coloro che vivevano, e tuttora vivono, in condizioni tanto fortunate quanto le mie. La falsa vergogna dei genitori, la mancanza totale o parziale di preparazione culturale, un ambiente sociale sfavorevole, il rifiuto della famiglia, ed altri motivi ancora possono fare della vita di uno svantaggiato una vita impedita, aggiungendo non di rado all'infermità e all'«incrostazione» fisica un'infermità e un'incrostazione psichica e spirituale, di cui soltanto pochi riescono a liberarsi. Io trovo sconvolgente questo deterioramento ulteriore, e così totalmente superfluo, della qualità della vita. Perciò non posso fare a meno di aggiungere qui alcune delle considerazioni che tornano di continuo a riproporsi alla mia mente.

Vorrei dire — forse con una formulazione un po' cruda — che è in larga misura la famiglia a determinare quale sarà il corso della vita di uno svantaggiato (anche quando il problema nasce soltanto nell'età adulta), e se questi, in paragone ai suoi compagni di sventura, vivrà in modo considerevolmente più facile oppure enormemente più difficile. Nessun istituto, nessun collegio, nessun centro di riabilitazione può rendere possibile una crescita non condizionata in una società umana, in un ambiente la cui struttura è stata programmata, fino al più remoto

futuro, dai non-disabili. Queste istituzioni, per la loro intrinseca natura, continueranno ad essere dei ghetti, rappresentando, in ultima analisi, nonostante la loro indiscussa utilità per molti assistiti, soltanto una soluzione di emergenza.

È ovvio che anche medici, parenti, terapeuti, amici, colleghi possono prestare un'autentica assistenza alla persona (adulta) nelle sue mutate condizioni di vita; ma — come ho potuto abbastanza spesso constatare ed osservare — sarà l'atteggiamento assunto dallo stesso interessato nei riguardi della propria difficoltà a costituire il fattore decisivo per il superamento della sua condizione. Ed è sotto la pressione di una dolorosa difficoltà che — mi sembra — giungono ad evidenziarsi, in modo estremo o parziale, determinate caratteristiche di una persona. E sono proprio i disabili a venir catalogati e messi da parte, derisi o non considerati appieno dalla società dei non-disabili, che non sembra volersi accorgere che tutti abbiamo le nostre «magagne», le nostre carenze e i nostri punti deboli; ma questo viene fatto pagare soltanto a coloro che in qualche maniera emergono dalla massa, mentre coloro che non emergono non danno nell'occhio, e sono molto più integrati dei loro compagni di sventura, il che rende quasi insopportabile il peso della loro menomazione.

Se si riuscisse (mi si consenta di sognare un poco) di far capire ai doppiamente svantaggiati che non sono del tutto incolpevoli della loro insufficiente integrazione, e in parte anche di tutta la loro situazione; e che — indipendentemente dalla loro «preistoria» sociale e dalle loro condizioni di vita — non sono responsabili soltanto della loro vita ma anche del rapporto umano interpersonale; se si riuscisse a spiegare ai non-disabili ancora indifferenti e privi di comprensione quanto sia difficile, per un disabile, anche soltanto sforzarsi di raggiungere uno sviluppo normale e una crescita non impedita, e che sono proprio i doppiamente svantaggiati ad avere più bisogno della comprensione e dell'abnegazione dei loro simili; se si riuscissero a demolire da ambo le parti le false idee sulla sessualità, e in particolare di quella dei disabili (premesso, soprattutto per questi ultimi, che la sessualità e la sua espressione rappresentano soltanto una

parte, per quanto importantissima, della vita, e che la smaniosa ricerca della sua soddisfazione impedisce a tanti di sperimentare quanto maggiore gioia e vitalità si trovi in una sensualità, di gran lunga superiore alla mera sessualità, sperimentabile in tutte le cose); se si riuscisse a far finalmente capire ai «normali» che i «minorati» hanno i loro stessi desideri e bisogni sessuali, (e lo stesso struggente desiderio di una vita a due ed anche lo stesso diritto alla loro realizzazione); se si riuscisse a limitare o magari a demolire le barriere architettoniche ed offrire sufficienti servizi (accompagnamento, qualche ora di aiuto nelle necessità quotidiane, ecc.), non ci vorrebbero davvero programmi costosi, studi e trattati scientifici per compiere, sia pure faticosamente, qualche minuscolo passo verso l'integrazione e per demolire alcuni dei molti reciproci pregiudizi... Se si riuscisse a realizzare tutto questo, allora moltissimi di coloro che vivono una vita ingiustamente limitata troverebbero l'ardire di strisciar fuori dal loro guscio per intraprendere la via di un'esistenza indipendente e autodeterminata; allora ambo le parti potrebbero lavorare insieme al fine di accogliere tra loro anche i gruppi umanamente e socialmente marginali, i «diversi» per natura, comportamento, ideali, fede religiosa, razza, colore, modo di vivere e di amare; allora... sì, non ci sarebbero degli appartenenti all'uno o all'altro gruppo, ma soltanto creature umane, e questa umanità a tutti comune — con tutte le sue carenze e difetti — sarebbe il perno e il cardine di una nuova integrazione.

È un'utopia? Non m'importa!...

Come ti appare oggi la tua vita?

Dopo un costante progresso della malattia, dal punto di vista della salute (potevo camminare con le grucce, lavorare tutto il giorno e guidare un'auto normale), della professione (mi ero impadronita di una competenza specializzata anche senza avere studiato, e avevo potuto migliorare la mia posizione da un posto di lavoro all'altro) e della mia vita personale (avevo degli amici,

andavo in vacanza e avevo trovato anche un compagno, anch'egli disabile) da qualche anno a questa parte le cose continuano ad andare visibilmente peggio.

Dapprima cedette la mia salute, e dovetti lasciare la mia attività professionale. Per lo stesso motivo fui costretta ad abbandonare le grucce e a muovermi sempre in carrozzella. Poi cominciò a diminuirmi la vista (sempre più rapidamente in quest'ultimo periodo), per cui sto cercando di abituarmi all'idea di dover abbandonare, dopo vent'anni, la guida dell'auto che ho sempre amato e praticato con spirito sportivo. A questo si aggiungono tutte le altre manifestazioni dell'approssimarsi della vecchiaia. Per quanto tempo ancora mio marito ed io riusciremo a sbrigare senza aiuto le faccende quotidiane nella nostra casetta? Le ombre si allungano, i colpi della sorte fanno più male adesso che non quando eravamo più giovani, e di tanto in tanto ci sale dentro una leggera paura: le cose che mi hanno sostenuta per trentacinque anni continueranno a sostenermi, anche sotto il peso di due situazioni problematiche? Penso che presto questo verrà in evidenza.

Che cosa è cambiato per te e per il tuo ambiente?

Tutto... Perché io sono cambiata e continuerò a cambiare fino alla fine della mia vita. L'immobilità è un morire mentre il corpo è ancora vivo. Attraverso questo mio cambiamento, da me consapevolmente accettato, cambiano i punti di vista, le prospettive, i giudizi e le percezioni. Tutto ciò è scomodo, ma è anche un solido motivo di speranza per continuare a vivere.

Anche la mia visione del mondo è stata sottoposta, ed è sottoposta, a questa legge. E ciò mi permette di trovare un rapporto senza fratture fra la mia unicità come individuo e la mia piccolezza nell'universo. Sono già diversi anni che ho fumato la pipa della pace col buon Dio; però non mi sono sottomessa a un Dio manager, o a un Dio contabile che dà a uno una paga e a un altro un'altra e abusa di noi, strumentalizzandoci, bensì

a un Dio che ha bisogno di noi come collaboratori per realizzare l'Amore nel mondo. Per questo anche noi ci sottomettiamo alla legge di causa ed effetto che domina il cosmo, e per la quale anche la nostra menomazione non è altro che la conseguenza di un numero X di fattori. Ma nella nostra vita nulla va perduto, nessuna parola, nessun pensiero, nessuna azione. È di qui che, da un lato, traggo la mia forza di vivere, e, dall'altro, il mio serio e difficile impegno di responsabilità verso gli altri per quanto riguarda i miei pensieri, i miei sentimenti, le mie parole e i miei comportamenti.

Che cosa hai imparato?

Ho imparato che è folle affidarsi unicamente alle proprie energie e alla propria forza di volontà. Eventi e circostanze imprevedibili, non influenzabili da me, possono troncare repentinamente i miei progetti, le mie speranze e i miei obiettivi.

Ho imparato a lasciar prima accadere le cose, e soltanto dopo a cercare soluzioni, quando il problema si acutizza: in sostanza, a re-agire invece di agire;

...a dar prova, il più spesso possibile, di flessibilità;

...ad essere disponibile — e dunque aperta — a tutto quello che potrebbe accadermi, invece di coltivare concrete aspettative, che nella nostra situazione possono essere fin troppo facilmente deluse;

...ad accettare con semplicità l'aiuto altrui, anche non strettamente necessario, quando provenga dal cuore e sia segno di buona volontà;

...a rifiutare l'aiuto altrui quando mi renda oggetto di assistenza;

...a chiedere l'aiuto altrui soltanto una volta esaurite tutte le possibilità di aiutarmi da sola, e soltanto in caso di stretta necessità. Per quanto faticoso, ciò serve a non dare al nostro prossimo non disabile la sensazione di essere eccessivamente sollecitato, e a mantenerci dei vicini, degli amici e dei parenti sempre pronti ad aiutarci;

...a dimostrare apertamente la mia gioia e la mia riconoscenza per ciò che ricevo, invece di cercar di ricambiare ad ogni costo, e magari sproporzionatamente, o a far troppi complimenti di fronte a inaspettate profferte di aiuto. Sarebbe un comportamento urtante e offensivo;

...a darmi premura di pensare (possibilmente in termini pratici) come e in che cosa possa io stessa dare aiuto o far piacere al prossimo; la mia minorazione non è un alibi per disinteressarmi degli altri;

...a superare l'atteggiamento passivo, eccessivamente remissivo, nei confronti dei non-disabili;

...a capire che la vita, se veramente vissuta, è sempre piena di rischi e di sfide, indipendentemente dal fatto che si sia svantaggiati o no.

Non ho ancora imparato...

...ad avere più cura della mia salute e a mantenermi in forma per l'avvenire;

...a pretendere più tempo a me stessa e a non lasciarmi mettere con le spalle al muro dalle sollecitazioni della vita quotidiana;

...a coltivare e sviluppare in modo più conseguente e sistematico le qualità che considero belle e vitali (p. es., la mia capacità di percezione e di intuizione);

...ad abbandonare del tutto la pretesa di voler accontentare tutti.

Per che cosa vivi / per che cosa non vivi?

Non sono del tutto capace di rispondere a questa domanda. Posso rispondere, in due parole, soltanto alla prima parte:

Io vivo (di buon grado) per la vita!

Un anno più tardi

Io cerco di trovare il senso che la mia vita — come del resto ogni altra vita «in sé», e quindi indipendentemente dal nostro agire — ha fino dal suo principio, e di aggiungervi il mio senso. Per questo spero di poter dire, alla sua conclusione: «Ho vissuto», e non perché io abbia avuto particolari possibilità, ma perché non mi sono lasciata vincere dalla mia menomazione.

LA LIBERTÀ DI ESSERE DIVERSI

di Birgit Poll *

Vedere un minorato in TV o trovarsi a tu per tu con lui — per es., in autobus, o al ristorante, o nell'anticamera di un ufficio di collocamento — sono due cose molto diverse. Quello che mi stimola a scrivere è il fatto che nessuno abbia mai avuto il coraggio di un confronto con me e con la mia situazione.

Ho visto un po' troppo presto la luce di questo mondo, nascendo settimina. È probabile che sia stata una carenza di ossigeno a provocare la mia malattia. Sono, per l'esattezza, affetta da atetosi, il che significa che non posso controllare i miei movimenti, e in particolare quelli delle braccia; le mie gambe invece stanno relativamente tranquille, per cui faccio tutto con i piedi. Ho anche delle gravi difficoltà di articolazione del linguaggio, e quindi di comunicazione con persone estranee. Con gli amici, comunque, me la cavo abbastanza bene.

Quel giorno — avevo appena compiuto i sedici anni — avevo deciso di viaggiare per la prima volta senza accompagnatori attraversando Hannover con la tranvia urbana. Al capolinea presi un autobus. Volevo scendere alla fermata della Peiner Strasse, quando all'improvviso qualcuno mi afferrò per un braccio e mi disse: «Aspetta. Ora viene qualcuno a prenderti». Per lo spavento non riuscii a fiatare. Cinque minuti dopo arrivò la polizia, e due poliziotti, senza neanche interrogarmi, mi trasci-

* Birgit Poll, 28 anni, disoccupata, studi commerciali, disabile dalla nascita, spasmo atetoide. Collabora a vari gruppi di aiuto ai portatori di handicap.

narono contro la mia volontà dentro un'auto. Al commissariato mi relegarono in un angolo. Nessuno si degnò di far caso ai miei tentativi di chiarire la situazione. Potei comunque seguire molto bene il dialogo fra i due: erano convinti che fossi drogata, perché sembravo così strana, e per confermare il loro sospetto avevano avvertito l'ospedale. Quando però arrivò l'ambulanza, i sanitari rimasero allibiti e spiegarono ai poliziotti che c'era stato un grosso equivoco: io ero soltanto spastica. Mi venne da ridere quando vidi le facce contrite dei poliziotti. Morale della favola: potevo tornare a casa a spese dell'assistenza pubblica. In ossequio al loro dovere di ufficio, gli operatori sanitari mi accompagnarono fino alla porta di casa, e a mia sorella (undici anni), che era venuta ad aprire, dissero: «D'ora in avanti badi meglio a sua sorella!». Quella sera ci fu un grosso litigio: mia madre andò completamente in tilt, e nella sua disperazione mi affibbiò un paio di schiaffi. Io presi su di me la colpa di tutto: capivo che la mamma non ce la faceva a sopportare che la gente reagisse così alla mia vista.

Anche adesso faccio un effetto abbastanza buffo quando cammino per la strada. Le mie braccia si agitano freneticamente da tutte le parti, la mia testa dondola, e il mio equilibrio è molto precario. Perciò molti hanno l'impressione che io sia sbronza, o peggio. Loro invece... Spesso mi acchiappano apostrofandomi: «Dov'è tua madre? Va' a casa, da brava. Che ci fai qui? Vivi in un istituto? Roba da matti! Lasciare andare in giro sola una così! Ai tempi di Hitler non sarebbe successo». Il più delle volte non rispondo, perché parlare stando in piedi non mi riesce molto bene.

L'anno scorso entrai in una calzoleria per comprarmi un paio di scarpe. La commessa, una donna anziana, mi venne vicina e mi chiese: «Cosa ci fai, qui?». Io le dissi quello che desideravo, e lei: «Ce li hai i soldi, prima di tutto? E perché non ti fai accompagnare da tua madre?». Io, dentro di me, bollivo, per cui le risposi seccamente: «Anzitutto, le scarpe so comprarmele da sola! E poi, perché mi chiede se ho i soldi? Vuole che gliene presti?». La commessa restò completamente confusa: non la finiva più di scusarsi.

Ogni volta di più mi persuado che la gente, per la paura di commettere qualche sbaglio, preferisce dire qualcosa senza riflettere. Ed ho anche potuto osservare che la TV presenta prevalentemente, se non sempre, dei paraplegici in carrozzella o delle persone con problemi mentali: gli spastici e gli atetotici sembrano venir considerati una categoria secondaria. Forse perché non possiamo più difficilmente conformarci alla norma, per es., ai princìpi estetici, all'«immagine» corrente, ecc. Quanto a me, non lo desidero neppure più. C'è una bella differenza tra vedere un «diverso» in televisione e avere a che fare direttamente con lui!

Un'altra esperienza fu in un ristorante greco. La mamma ed io avevamo ordinato un piatto di pesce. Io mi cavai le scarpe e misi i piedi sul tavolo. La portata fu servita, ed io cominciai a mangiare. Subito il direttore si avvicinò al nostro tavolo e ci ordinò di lasciare immediatamente il locale: gli avventori non tolleravano la mia vista. Siccome dovevamo ancora pagare il conto, io dissi a mia madre: «Prima finisco di mangiare, altrimenti non pago». Ma siccome il direttore ci stava addosso, la mamma pagò! Così uscimmo dal locale lasciando il pasto a metà. Eppure ognuno ha il diritto, io penso, di pretendere qualcosa in cambio del suo denaro!

Quando mi presento per cercar lavoro, m'imbatto quasi sempre in un rifiuto. Uno di questi colloqui si svolse nel modo seguente: prima di tutto dovetti fare il test scritto in una stanza separata dagli altri candidati. L'esaminatrice, con me, non sapeva che pesci prendere. Quando la pregai di mettermi la macchina da scrivere sul pavimento, lei mi guardò con tanto d'occhi; poi si rivolse a mia madre: «Dice davvero?». La mamma accennò di sì. Dopo qualche esitazione, l'esaminatrice mi accontentò, ed io battei il mio testo a macchina nei termini di tempo prescritti. Sicuramente, in quel posto, non avevano ancora mai visto scrivere coi piedi. Furono abbastanza soddisfatti della mia prova; ma poi chiesero a mia madre, e non a me, di seguirli fuori della stanza. Dopo una mezz'ora mia madre tornò. Disse: «Non te la prendere. Sapevamo già in partenza che non avresti avuto molte possibilità. Non ti daranno il posto, anche perché

io ho parlato della tua situazione spiegando a quei signori che sarebbe stato superiore alle tue forze, in un ufficio, distribuire una circolare o servire il caffè. Inoltre avresti dovuto lavorare nell'ufficio di due capi del personale». Per me fu come una mazzata in testa: la mamma aveva deciso tutto lei per me! Quel che mi rende furiosa è che nessuno, quella volta, abbia avuto il coraggio di confrontarsi con me e con la mia situazione.

Negli anni 1977-1979 frequentai un biennio di formazione per periti industriali in un centro di riabilitazione per paraplegici. Non fu molto facile per me: all'inizio dovetti rassegnarmi al ruolo della mosca bianca: nessuno, fra quella gente, aveva ancora mai visto uno spastico o un atetotico; la loro prima impressione fu che non fossi del tutto normale neppure dal punto di vista psichico. E siccome molti dei riabilitandi provenivano dalla clinica traumatologica, fisicamente ristabiliti ma demoliti psicologicamente, io divenni anche la pattumiera delle loro aggressività. Alla lunga cominciai a pensare che tutto questo superava le mie forze, e che il mio rendimento lasciava molto a desiderare. Ma poco per volta cominciai ad opporre resistenza parlando, almeno coi miei compagni di corso, delle mie difficoltà e della menomazione fisica in generale. È veramente spaventoso constatare quanta ignoranza c'è su questi argomenti. Le persone la cui menomazione è stata causata da un incidente considerano spesso il loro stato come una punizione, e per loro è difficile vivere fra i loro simili, perché è allora che prendono coscienza della loro situazione. Io invece ero praticamente cresciuta, a scuola, fra altri svantaggiati, e oggi in ognuno vedo, in primo luogo, la persona. Un giovane mi disse una volta di non riuscire a immaginare se stesso insieme a una donna minorata. Oggi siamo amici.

Sulla posizione topografica del centro di riabilitazione va osservato che questo, trovandosi in cima a una salita con una pendenza dell'80%, risultava inaccessibile, senza l'aiuto di un accompagnatore, a chi era costretto in carrozzella. Così venivamo praticamente tagliati fuori dal mondo e lasciati cuocere nel nostro brodo; e questo provocava naturalmente tensioni all'interno della comunità. Alcuni cercavano sollievo nel bere. Anche

il personale reagiva in conformità, e la direzione non faceva altro che dire paroloni, mentre gli istruttori minacciavano di far rapporto al comitato che finanziava l'iniziativa. Quanto all'organizzazione del tempo libero, non si provvide a nessun miglioramento: tutto si limitava a una spedizione mensile a Viernheim per le nostre spese, e a un pranzo mensile al ristorante. Qualche rara volta potevamo assistere a un concerto o a una rappresentazione teatrale. Oggi penso che la situazione sia migliorata; ma continuo a non capire perché i centri di riabilitazione vengano sempre costruiti lontani dal consorzio umano, con la conseguenza che la persona in difficoltà viene emarginata invece che reintegrata.

La mia personale opinione sulla riabilitazione in generale è la seguente: fintantoché gli interessati frequenteranno giardini d'infanzia differenziali, studieranno in scuole differenziali, verranno educati in istituti speciali, li si costringerà a vivere in un ghetto; fintantoché barriere architettoniche impediranno la partecipazione alla vita culturale, non vi sarà nessuna integrazione. Sarebbe, per es., molto importante ampliare invece che ridurre, il servizio dei trasporti pubblici per gli handicappati. Molti di essi non hanno diritto a questo servizio se la famiglia possiede un'auto; ma ciò limita ancora di più la loro libertà di azione e di movimento: i genitori, infatti, non possono sempre essere a nostra disposizione.

Mia madre dice spesso che io metto troppa carne al fuoco. Può darsi. Infatti quattro sere la settimana ho riunione di gruppo, e inoltre faccio teatro, collaboro a un giornale indipendente da leghe o associazioni. Nel gruppo dei media svolgiamo un lavoro pubblicitario. Come se non bastasse, pratico anche dello sport. A maggio qui a Hannover avrà luogo una settimana di studio dedicata agli svantaggiati.

Con i bambini faccio quasi sempre delle buone esperienze. Se siamo soli, loro prendono confidenza e fanno anche delle domande; ma purtroppo mi capita molto spesso di constatare come i genitori trascinino via i loro rampolli, sgridandoli: «Cosa stai a guardare? È una persona malata», o qualcosa del genere. Alcuni, addirittura, hanno paura... di un contagio! Molti,

però, hanno anche del rispetto per noi: per questo io partecipo volentieri a seminari per le famiglie, dove si può cercare di abbattere i pregiudizi che sussistono da ambo le parti. È soprattutto molto positivo il fatto che anche noi possiamo ricevere un'istruzione. Purtroppo, sono ancora troppo scarse le istituzioni dove svantaggiati (soprattutto non autosufficienti) e non-svantaggiati possano vivere insieme e imparare a conoscersi. Una chiara dimostrazione di questo è stata la manifestazione di apertura dell'«Anno dell'handicappato». La generazione più giovane non è più disposta a farsi imboccare. Il suo motto è: «Non lasceremo più che siano gli altri a parlare per noi. Vogliamo parlare in prima persona!». E su questo, io sono totalmente d'accordo.

OGNI SCONFITTA È UNA SFIDA

di HANNELORE KRAUSE *

Mi auguro che, attraverso la mia esperienza, possiate vedere che la vita è possibile anche «altrimenti». Penso che sia stimolante apprendere come io — un'inferma che da sola può muovere soltanto la testa e le braccia — abbia trovato la mia via e possa essere felice.

«Non sarà facile scrivere della mia vita», pensai, quando lessi sul giornale l'appello ad inviare la propria autobiografia. E invece oggi me ne sto qui, davanti a un foglio bianco, senza sapere da che parte rifarmi. Anche se dalle nostre parti un famoso detto afferma che «ogni inizio è difficile», io, in realtà, sono sempre riuscita a spuntarla ogni volta che mi sono messa in testa qualcosa. Così cercherò di raccontare come mi è andata nei miei trentatré anni di vita.

Nacqui nel 1947, «ultima della covata», nel pieno delle sconvolgenti conseguenze della guerra. Blocco a Berlino. I bombardieri «a uva passa», come la popolazione di Berlino chiamava gli apparecchi del ponte aereo (allora unico collegamento con la nostra città), atterravano e decollavano senza posa per rifornirci dei mezzi di rifornimento indispensabili. Nonostante la penuria generale, io crebbi sana e robusta. Scappavo di sotto le

* Hannelore Krause, 33 anni, nubile, dichiarata inabile al lavoro, svolge un'attività artistica indipendente. Colpita all'età di tre anni da distrofia muscolare progressiva, vive da allora su una sedia a rotelle.

mani di mia madre dal fasciatoio del consultorio, correvo dietro ai miei due fratelli e a mia sorella, e mi arrampicavo con loro sul tavolo e le panche di cucina... Fino a tre anni fui il terremoto della famiglia.

Il mio cambiamento avvenne quando mi vennero fatte le vaccinazioni d'obbligo. Cessai di essere fisicamente iperattiva e ripresi ad andare sempre più spesso a gattoni come quando non avevo ancora un anno. Cominciai a camminare con difficoltà. La carrozzella delle bambole diventò il mio giocattolo favorito; siccome poteva servirmi di sostegno, mi dava la possibilità di girare di nuovo per le strade, sempre attorniata da una piccola schiera di amichetti, e da qualcuno dei miei fratelli in veste di «guardia del corpo». Però non miglioravo, anzi il mio stato di salute peggiorava, e i muscoli mi obbedivano sempre meno.

La corsa ai medici s'intensificò. I miei genitori mi portarono da tutti i più illustri specialisti di Berlino e dell'intera Germania. Un ricovero in clinica qui, un ricovero in clinica là. Cominciai a odiare gli uomini in camice bianco: erano loro che continuavano a darci sempre nuove speranze e sempre nuove delusioni, e io facevo da cavia per una quantità di esperimenti. Poi, un bel giorno, la diagnosi: «distrofia muscolare progressiva». La mia sorte era segnata: crudele e senza scampo. Mi profetizzarono la sedia a rotelle, e magari peggio... per adesso, comunque, riuscivo ancora a camminare. Ed ero ancora troppo piccola per poter capire che la mia strada nella vita sarebbe stata lastricata di difficoltà senza numero.

Adesso, in famiglia, c'era un'invalida. Un caso simile non era ancora mai successo. Cercammo di capire che cosa andasse fatto in una situazione per noi del tutto sconosciuta. Le difficoltà erano molte; ma le difficoltà sono fatte per venir superate. I miei genitori sostennero questo punto di vista, e presto tornammo ad essere una famiglia felice. Imparai a conoscere i miei limiti, ma non cessai mai di tentare di infrangerli. Volando in slittino giù dalle montagne più ripide, c'era sempre il mio fratello maggiore a tenermi ben stretta. Il fratello minore mi aiutava ad andare in bicicletta, mentre sull'altalena in cortile ci andavo da sola; ma sapevo che mia sorella maggiore era lì pronta ad ac-

chiapparmi se scivolavo. In compenso i miei fratelli e sorella, all'occorrenza, me le davano senza complimenti, e facevano di tutto per mandare avanti me quando c'era da render conto di qualche marachella. In quei casi la scontavamo tutti e quattro, senza eccezione. In casa ero la beniamina, ma non a causa della mia malattia. Viziarmi per questo, era fuori discussione. L'unica differenza consisteva nella natura dei miei compiti, sempre commisurati alle mie forze fisiche; ma alla mia condizione non fu mai dato molto rilievo.

Cominciai a sentirmi considerata «diversa» soltanto quando mi trovai fra estranei, cioè quando fui in età scolare. «Adesso comincia il difficile della vita», mi disse mia madre. E infatti fu difficile. Siccome nel 1953 non c''erano ancora scuole attrezzate per ospitare bambini con gravi difficoltà fisiche, non potevo frequentare una scuola «normale». Mia madre corse da Erode a Pilato, da un funzionario scolastico all'altro. Un pezzo grosso dell'autorità scolastica locale liquidò le sue richieste con un cenno annoiato della mano: «Sua figlia è invalida? E allora, che bisogno ha di studiare?». Arrabbiarsi servì a poco, ma con la sua notevole caparbietà mia madre ebbe la meglio. A sei anni, puntualmente, ero iscritta a scuola con tutte le carte in regola. Col finanziamento comunale mi fu riconosciuto il diritto di ricevere lezioni a domicilio pur appartenendo a una scuola e a una classe, dalla quale ricevevo in modo continuativo il materiale didattico. Ogni tanto qualche compagno di classe veniva a studiare da me, e alcune volte l'anno compariva anche il direttore per controllare se ero in pari. Ero abbastanza brava, ma non studiavo volentieri. La mia maestra era una specie di vecchio fossile, che odorava sempre di un profumo detestabile mescolato a un eterno sentore di naftalina. Era severa, secondo i metodi della vecchia scuola; tuttavia riuscì a farmi imparare qualcosa, ed io finii per affezionarmi a lei.

L'aritmetica era la mia bestia nera, mentre mi piacevano le materie letterarie, e soprattutto la musica.

Col crescere, non solo le mie condizioni si aggravarono, ma io ne presi sempre maggior coscienza. Ciò era dovuto in parte a me stessa e al mio sviluppo, ma molto di più all'ambiente che

mi circondava. Ora non potevo più muovermi come una persona normale: per camminare avevo bisogno di un sostegno; nei tratti più lunghi, pur essendo ormai grandicella, viaggiavo ancora in passeggino e spesso dovevo essere portata in braccio. Tutti si accorgevano che in me c'era qualcosa che non andava, ed era evidente la loro reazione: molti mi fissavano a bocca aperta, letteralmente! Certi brandelli di frasi come: «Perché non la mettono in un istituto», o magari «al tempo di Hitler non si vedevano certi spettacoli» potevo già recepirli negativamente per via emotiva, anche se non li afferravo ancora completamente con l'intelletto. Ero dunque così diversa che mi si voleva mettere al bando?!

Intanto continuavano i ricoveri periodici in clinica, ora come prima odiati e «sopportati» con ostilità aggressiva. I medici mi tormentavano con apparecchi ortopedici, mi riempivano di medicinali e non la finivano più di fare esperimenti sulla mia pelle. Le esperienze peggiori erano le esibizioni alle cliniche universitarie. Starmene nuda su un palco davanti a centinaia di studenti, che allora vedevo soltanto come dei curiosi, significava per me una vera condanna, e per di più del tutto immeritata. Da una di quelle lunghe degenze in clinica uscii con i muscoli così debilitati che la carrozzella diventò inevitabile. Inoltre, si era manifestata una deviazione della colonna vertebrale, a eterno ricordo dell'orribile lettino di ospedale sul quale ero stata costretta a giacere scomodamente, sempre sullo stesso fianco.

Compii dodici anni. L'infanzia era quasi finita, e forse ero anche cresciuta precocemente, tra fratelli piú grandi di me. Ora vivevo in carrozzella. Mi ero preparata per tanto tempo a questa realtà, che non la trovai così terribile. Non avevo ancora fatto esperienze con quell'arnese. Per le mie amiche, il cambiamento rappresentò una rivoluzione, nel vero senso della parola. Ora potevano essere più flessibili nei miei confronti, perché con la carrozzella potevano portarmi dietro dappertutto. O, per meglio dire, quasi dappertutto, come apprendemmo presto. Le barriere architettoniche rappresentano infatti dei precisi confini, e il bordo di un marciapiede può diventare un'esperienza sconfor-

tante. Di solito me la cavavo con ematomi ed escoriazioni, ma una volta mi ruppi una gamba... Esperienze dolorose, certo; ma ce n'erano altre che facevano ancora più male. Quanto era naturale l'atteggiamento della mia famiglia e dei miei parenti nei confronti della mia situazione, quanto disinvolti erano i miei amici con me, tanto era impacciato, per lo più, il comportamento delle altre persone. Certe volte non me la sentivo proprio di uscire, per non sentirmi addosso quegli sguardi curiosi, per evitare domande inopportune, o il pietoso commento: «Poverina! Povera bambina!». Oppure per non dover ascoltare le sentenze con cui certe pie persone non facevano altro che scaricarsi la coscienza. Non di rado qualcuno mi metteva in mano dei soldi, quando mia madre, non potendo portarmi con sé dappertutto quando uscivamo insieme, mi lasciava sola per lunghi minuti ad aspettarla in strada. Tutte queste cose rappresentavano per me un messaggio allarmante, ma la mia autocoscienza, a quell'epoca, non era ancora abbastanza forte da suggerirmi le reazioni giuste. Fu allora, tuttavia, che promisi a me stessa di dimostrare a tutti che non ero così diversa, che non ero una «povera bambina», e che nessuno aveva il diritto di sputare pie sentenze se non ero io a decidere di volerle ascoltare.

Passai alle scuole medie, vale a dire fui nuovamente iscritta a una scuola con gli stessi criteri di quando avevo fatto le elementari. Lezioni a domicilio. Vari cambiamenti d'insegnante. Era difficile trovarne uno adatto a me, perché allora era abbastanza inusitato insegnare in condizioni così particolari, e per lo più erano i miei genitori a doversi occupare della mia istruzione. Come la prima insegnante, anche la nuova era in là con gli anni e anche lei «vecchia scuola», anche se ciò non mi danneggiò affatto. Non fu solo questa insegnante a riconoscere e incoraggiare le mie capacità creative, ma anche la mia terapista occupazionale, che veniva a casa mia una volta la settimana. Imparai rapidamente e con entusiasmo a fabbricare degli oggetti artigianali e dipingendo a olio potei compensare e sfogare i miei sentimenti. Tutto questo ebbe un effetto liberatorio. Col tempo la mia inclinazione artistica venne affermandosi sempre di più, al punto che espressi il desiderio di fare dell'arte la mia

professione, anche se frequentare una scuola superiore a indirizzo artistico era un sogno difficilmente realizzabile.

Ero ormai una «teenager» con qualche chilo di troppo. Da noi a casa molte cose erano cambiate. Il mio fratello maggiore si era sposato, e poco più tardi mia sorella andò a vivere per conto proprio. La famiglia era diventata più piccola: una situazione, per me, che richiedeva un notevole adattamento.

Le mie condizioni di salute erano ulteriormente peggiorate. Non potevo più far niente da sola. Siccome mi era impossibile stare in piedi, la mattina mi trasportavano dal letto alla carrozzella, e la sera dalla carrozzella al letto. Per lavarmi, vestirmi, spogliarmi, per le mie necessità corporali e per tutto quanto era necessario alla mia assistenza quotidiana, dipendevo completamente dagli altri. Mi funzionavano relativamente solo gli avambracci e le mani... E la testa!

In questa testa non c'erano soltanto sogni ad occhi aperti di come volevo vivere la mia vita, ma anche tante stupidaggini, tipiche della mia età. Era l'epoca dei *Beatles*, ma anche quella degli *hippies*. Volevo essere una *hippy*. Coi fiori nei capelli. Questo era anche l'unico segnale visibile col quale potessi far capire alla gente, almeno col mio aspetto esteriore, quale fosse il mio sogno: essere libera. A dispetto della mia dipendenza fisica, volevo dimostrare a me stessa la mia indipendenza interiore. Cominciai soprattutto a farmi notare per cose che non concordavano affatto con l'idea preconcetta che in generale si ha degli invalidi. Volevo sorprendere la gente, e questo mi riusciva solo adottando gli stessi suoi comportamenti.

Non in tutto, però, ci riuscii. A sedici anni avevo terminato la decima classe, e quindi la scuola dell'obbligo. Avevo già dovuto accantonare il mio desiderio di prepararmi ad una professione che fosse possibilmente in carattere con la mia inclinazione artistica. Non esistevano possibilità in questo senso, e soprattutto non ne esisteva una che corrispondesse alle mie idee. Ma io volevo assolutamente darmi da fare! Siccome mio padre era un libero professionista, mi si prospettò una possibilità di far pratica di commercio. Il suo ufficio era sullo stesso pianerottolo della nostra abitazione, quindi nessuna difficoltà tecnica, e la

possibilità di prestarmi la necessaria assistenza fisica: presupposti ideali agli occhi dei miei genitori, della mia insegnante, della mia assistente sociale. Il problema sembrava risolto... ma non per me. Avevo altri sogni, e mi sentivo minacciata da questa decisione, e non solo nel mio spazio. Mi sentivo minacciata dai numeri, contro i quali avevo lottato per tutto il mio periodo scolastico. Era molto più importante per me espugnare altre cose che non fossero quegli stupidi numeri. E infine mi sentivo minacciata dall'isolamento. Attraversare soltanto un pianerottolo con la mia sedia a rotelle la mattina, e idem la sera.

Pianerottolo... casa... casa... pianerottolo. Io volevo le strade, perché sulle strade c'è la gente, ed era la gente di cui avevo bisogno. Contatti, confronti — non m'importava quali — tutto era ugualmente necessario per me. Ma non c'erano alternative, e così, in mancanza d'altro, feci di necessità virtù.

Ciò significava, adesso, iscriversi ad un'altra scuola, una scuola a indirizzo commerciale, e studiare con un nuovo insegnante a domicilio. Il corso di formazione, sempre sovvenzionato dal Comune, sarebbe durato tre anni. Ma durò soltanto un anno. Dopo di che dichiarai sciopero. Il mio insegnante si irritò molto quando gettai la spugna, perché il mio rendimento era stato molto superiore alla media, ma io avevo lottato accanitamente con quell'arida materia prima di rendermi conto che non mi aveva aperto nessuna prospettiva.

Non sapevo, però, che cosa avrei dovuto fare a questo punto. Mi sentivo in una fase in cui tutto sembrava sfuggirmi di mano. C'era stato anche qualche cambiamento. Mio fratello stava pochissimo in casa. I miei genitori invecchiavano. E la chiassosa compagnia delle mie coetanee si diradava. Le mie amiche erano impegnate nel tirocinio professionale o avevano il ragazzo fisso. Molti contatti si ruppero, e a me riusciva sempre più difficile di stringerne di nuovi, e siccome a quell'epoca abitavamo ancora al primo piano di un edificio di vecchia costruzione, mio padre non poteva più portarmi su per le scale da solo e non sempre si trovava sul posto una seconda persona abbastanza forte. Il mio mondo cominciò a ridursi, con poche eccezioni, al nostro appartamento.

Ma io volevo fare qualcosa: almeno lavorare e guadagnarmi da sola il mio denaro. Ero già riuscita a vendere qua e là i miei articoli artigianali, ma non avevo niente di fisso. Cercando fra gli annunci economici dei giornali, ne trovai uno che faceva al caso mio: «Cercansi lavoranti artigianali a domicilio». Una telefonata, un colloquio preliminare, un breve apprendistato. Il primo lavoro indipendente. I primi guadagni...

Ero felice e orgogliosa. Felice perché ero riuscita a fare un passo che aveva accresciuto in me la coscienza delle mie capacità, e orgogliosa di quel primo guadagno personale, sia pure molto modesto, dato che il lavoro a domicilio è mal pagato. La mia camera si era trasformata in un piccolo laboratorio. Il mio compito consisteva nel rifinire dei pupazzi di legno di teak, cioè ritagliare delle piccole parrucche da grandi pezzi di pelliccia, dipingere le facce, cucire dei miniabiti, incollare. Mettevo tutta la mia anima nei miei fantocci di legno, che avrebbero portato un po' di allegria a qualcuno.

Ma poi ci furono ancora altri cambiamenti. Cambiamenti che non dipendevano da me, ma che, semplicemente, accaddero. Avevo avuto il mio primo flirt. A dire il vero, avevo già ricevuto il primo bacio a dodici anni... Ma potevo, in questo campo, avere soltanto dei desideri, dei bisogni, dei sentimenti?! Gli invalidi non amano... gli invalidi non possono... gli invalidi non devono pretendere... Ma si può sapere perché mai la gente la pensa così??!!

Io non potevo ancheggiare in modo provocante in minigonna, non potevo attrarre con una figura ideale, ma amare potevo! E sono stata amata! Vi furono tante barriere, vi furono tante difficoltà, ma vi furono anche dei sentimenti reciproci, e questi furono più forti di ogni conflitto. Siamo stati insieme quasi quattro anni, durante i quali io sono diventata una donna che ha acquistato una maggiore autocoscienza, ma che attraverso la vita a due si è imbattuta anche in nuove, incomprensibili difficoltà. Quando uscivamo insieme, ci prendevano per fratello e sorella. Se ci scambiavamo delle tenerezze in pubblico, ci rivolgevano degli sguardi di compatimento. Il mio ragazzo soffriva delle critiche dei suoi colleghi e dei suoi amici: «Come

puoi vivere con una "così"?» — «Non ti avrà mica dato di volta il cervello?». A me espressero chiaro e tondo il sospetto che lui fosse impotente. Se la nostra relazione sia fallita per questi commenti discriminatori o se fosse arrivata da sé al punto di rottura, non lo so. Fatto sta che finì, e che a un certo momento non vi furono più lacrime.

(Vi furono più tardi altre relazioni, legate a un'attrazione fisica molto naturale, ma che dal mondo esterno fu sempre giudicata di natura dubbia e poco plausibile).

A ventidue anni, i miei muscoli si erano ulteriormente indeboliti. Anche l'altro mio fratello si era sposato; adesso eravamo soltanto in tre: mio padre, mia madre ed io. Da quando il mio primo ragazzo non veniva più a trovarmi, lo spazio in cui si svolgeva la mia vita si era ancor più ridotto; i contatti col mondo esterno si erano di nuovo interrotti perché uscivo di rado. Avevo sempre dei buoni amici, ma quelli che cercavo erano gli incontri fuori casa. Sia che avessi bisogno dei miei antagonisti, oppure pensassi che fossero loro ad aver bisogno di me; sia che cercassi una conferma e volessi demolire dei pregiudizi, oppure dovessi semplicemente fare qualcosa per me stessa, si trattava comunque di cose che non potevano venir separate le une dalle altre. La mia autorealizzazione poteva avvenire soltanto nelle cose per cui mi sentivo attratta... Avere dei compiti e inserirmi nella vita era possibile soltanto fuori dalle mie quattro mura. Volevo cercare di integrarmi da sola, e non aspettare che venisse qualcuno a farlo per me.

Il caso, a quel punto, mi venne in aiuto.

Il principale aveva trasferito la sua ditta nella Germania Occidentale, e quasi da un giorno all'altro io mi trovai disoccupata. Ma avevo adocchiato, proprio di fronte a casa nostra, un piccolo negozio sfitto da qualche tempo. Dal mio posto accanto alla finestra riuscivo con sempre maggior difficoltà a staccare lo sguardo dal vistoso cartello arancione con la scritta «Affittasi». Se quel negozio fosse potuto diventare mio... I pensieri più fantasiosi mi correvano per la testa. «E perché non dovrebbe...?!?», mi dissi. I miei genitori mi presero per matta, ma dal momento che potevo provvedere da sola a tutte le formalità preliminari...

facessi pure! La prima di queste formalità fu stipulare il contratto di affitto. Il padrone prese atto con un po' di perplessità dei miei progetti. «Ma se lei ci tiene...», disse, «se lei crede...». Ed eccomi col contratto di affitto in tasca. E ora? Le idee c'erano, ora si trattava di concretizzarle. La difficoltà maggiore era quella di trovare qualcuno che mi portasse tutti i giorni in braccio giù per le scale. Ma, grazie al volonteroso aiuto del vicinato, mi riuscì anche questo. La porta sul mondo esterno era finalmente aperta! Il resto era una faccenda puramente organizzativa.

All'apertura del negozio mancava ancora qualche settimana. Mentre i miei fratelli martellavano, imbiancavano, sistemavano cavi e appendevano tendine, io fabbricavo in casa, febbrilmente, gli oggetti da vendere: smalti e batik, i miei pupazzi di legno che mi avrebbero portato ancora fortuna, ceramiche, incisioni in linoleum, ed altro ancora. Oltre a questo dovetti occuparmi di tutte le pratiche necessarie: Camera di Commercio, Industria e Artigianato, Polizia, ecc. Potei finanziare la mia impresa coi miei risparmi personali. E il giorno che lessi sul giornale, nella pagina economica: «Nuovi iscritti nel registro dei commercianti: Hannelore Krause, settore artigianato...», provai una certa paura della mia temerarietà.

Il giorno dell'inaugurazione, il mio negozio sembrava la bottega di un fioraio, e in mezzo a tutti quei fiori c'ero io, nel mio regno! In uno spazio luminoso, accogliente, arredato a misura delle mie necessità. Il primo cliente, atteso con emozione, arrivò e comperò una bambola di panno. Che momento!

Adesso avevo la mia professione, o per meglio dire il modo di realizzare la mia vocazione! Stavo in negozio otto ore al giorno. La mia preparazione commerciale mi risultò utile per tenere i libri contabili e trattare coi fornitori e i clienti. Adesso ero contenta di avere acquisito, studiando, le conoscenze di base.

Trattare con la gente mi riusciva facile, e la simpatia era reciproca. Si sparse presto la voce in giro che c'era un negozio diverso dal solito, e così il negozio diventò per molte persone un punto d'incontro, un centro di comunicazione. Chi ci arrivava con qualche preoccupazione, o qualche buona notizia, sapeva di trovare un orecchio attento. Aiutavo molte persone anziane

a non sentire troppo la loro solitudine, facevo da mediatrice o da consigliera in problemi di relazione e prendevo parte alla felicità di una giovane mamma per l'arrivo del suo primo bambino.

Per me stessa, imparai che i pregiudizi dei non-invalidi erano dovuti più che altro a insicurezza e mancanza d'informazione. Ma nel mio ambiente le barriere, col mio contributo, non tardavano a cadere. Il mio campo d'azione ora mi appariva pieno di significato. Era ciò che mi ero sempre augurata: avere un compito, essere utile.

Mi ero anche fatta una nuova amica. Un'amica molto speciale, che ora si è incaricata della mia assistenza materiale durante la giornata. Collegata mediante un citofono con il suo appartamento, situato proprio sopra il mio negozio, potevo contare sul suo aiuto anche per sbrigare al mio posto parte del lavoro: allestire la vetrina, tenere in ordine scaffali, retrobottega, ecc. Io in cambio l'aiutavo badando ogni tanto ai suoi due bambini.

Di bambini, venuti da ogni parte, ne avevo di continuo intorno a me. Quei piccoli terremoti erano bravissimi a tenermi sempre sotto pressione. Barriere, tra noi, non ce n'erano, e quando arrivava la domanda: «Perché non puoi camminare?», la risposta, si può dire, non importava già più. Loro mi trattavano con la disinvoltura propria dei bambini, con intuito naturale imparavano a capire le mie limitazioni, e con una semplicità altrettanto naturale mi aiutavano dove io non potevo cavarmela da sola.

Quella comprensiva cooperazione fra grandi e piccoli divenne sempre più grande. Presentivo che frequentando me, i miei piccoli compagni sarebbero diventati un giorno dei grandi e comprensivi «compagni di viaggio» per altre persone in difficoltà.

Il mio campo di collaborazione si allargò. Ogni giorno venivano a trovarmi degli scolaretti alle prese coi loro compiti di scuola. «La mia mamma perde sempre la pazienza con me per via dei compiti», diceva qualcuno, oppure: «Nessuno ha mai tempo per me». Io avevo tutte e due le cose: pazienza e tempo.

Devo dire che non tutto andò sempre liscio come all'inizio.

Il mio castello di carte traballava al minimo urto. Se, per es., nessuno poteva portami giù in braccio la mattina, il negozio restava chiuso. La mia autonomia comportava una dose supplementare di dipendenza. Poi vennero delle preoccupazioni finanziarie: il negozio rendeva appena quel tanto da coprire le spese. La nostra era una via secondaria e fuori mano, per cui non potevo contare su una vasta clientela.

Fu una bambina dai lunghi capelli biondi ad indirizzarmi su una nuova strada. Veniva tutti i giorni con i suoi compiti di scuola. Non riusciva a combinare niente, la scuola per lei era uno spauracchio; la lettura, l'ortografia, i compiti scritti, una tortura. Parlando con i suoi genitori sentii per la prima volta la parola «legastenia» (scarsa capacità di leggere e scrivere). La bambina veniva già seguita da un terapista. Per poterla veramente aiutare, dovevo informarmi meglio su questo disturbo. I genitori mi fissarono un appuntamento con gli specialisti, e fu così che feci la conoscenza di uno professore di psicologia che ebbe con me dei lunghi colloqui e alla fine mi prospettò la possibilità di frequentare dei seminari all'Università. Potevo partecipare a un corso sulla legastenia oltre ad acquisire delle nozioni elementari di psicologia, e infine anche ottenere un diploma presso il Centro per i Legastenici. Una proposta affascinante, ma non senza difficoltà! Chi mi avrebbe portata ai seminari? Mio padre ormai riusciva a malapena ad aiutarmi a salire sulla nostra autovettura. E poi anche là c'erano delle scale... Come se non bastasse, bisognava fare i conti con le mie ansie. Io, che durante i miei anni di scuola ero stata abituata a prendere soltanto lezioni private, come mi sarei trovata in mezzo agli studenti di psicologia? Avevo paura che mi guardassero in quel certo modo, come alle cliniche universitarie (a parte il fatto che qui, almeno, non sarei stata svestita!). Ma poi pensai alla bambina dai capelli biondi, e anche al denaro che avrei potuto guadagnare regolarmente con il mio diploma e che mi avrebbe permesso di mandare avanti il mio negozietto... «Con che cosa si va all'Università, con carta e matita?». Quando mi sorpresi a formulare questo pensiero, capii che la mia decisione era già presa.

Trovai qualcuno che mi avrebbe portata più volte la settimana all'Università con il minibus, a spese del servizio sociale della circoscrizione. Quando mi trovai per la prima volta davanti all'Istituto e lessi la targa, che mi metteva soggezione, «Facoltà di Psicologia e Scienze Sociali» — e per giunta vidi tutte quelle scale! —, avrei voluto tornarmene indietro. Ma a quel punto una voce mi domandò: «Vuoi entrare qui?». Mi vidi accanto alcuni giovani, e prima che potessi rispondere qualcosa, ero già in cima alle scale. Non mi ero ancora rimessa dalla mia confusione, quando i miei accompagnatori tornarono a domandarmi: «In quale aula devi andare?». Trovavano ovvio che dovessi andare in un'aula. Il fatto che mi avessero dato subito del tu — una cosa che trovavo sempre molto irritante da parte di estranei — qui, fra tanti giovani, sembrava soltanto ovvia. Quell'atmosfera sciolta mi fece bene, e quando fui seduta gomito a gomito con gli altri studenti, sentii che la mia nuova vita era già cominciata.

Le cose, poi, non risultarono tutte così facili. C'era molto da studiare, ed io mi trovavo continuamente alle prese con concetti e vocaboli tecnici. La psicologia era per me una landa inesplorata, anche se molto interessante. Lo studio implicava sempre nuove letture specializzate, discussioni, teoria e pratica. Con quest'ultima, comunque, me la cavavo particolarmente bene. Alle esercitazioni presso il Centro terapeutico per bambini legastenici partecipai come uditrice, e vidi che tutti i miei timori di turbare l'unità del gruppo con la mia presenza non si erano avverati. Ritrovavo quel «filo diretto» con i bambini, sapevo che dietro alla loro aggressività non facevano altro che nascondere le loro paure.

E venne il giorno in cui potei dire: ce l'ho fatta. Avevo superato l'esame: adesso ero assistente diplomata per la cura della legastenia. Grazie all'applicazione di un preciso metodo d'insegnamento dell'ortografia e la conoscenza di determinati meccanismi psicologici, potevo affrontare con successo il mio compito. Regolarmente stipendiata, mi occupavo di bambini e adolescenti legastenici che mi venivano inviati dal Centro. La mia nuova occupazione non comportava solo il lavoro terapeutico,

ma anche riunioni con i genitori, stesure di verbali, giudizi e proposte, e incontri con gl'insegnanti di scuola dei ragazzi. Inoltre, una volta la settimana, partecipavo alle esercitazioni presso il Centro.

Ormai il mio negozietto serve anche da gabinetto terapeutico. Qui preparo i programmi individuali di ogni singola lezione. E non si tratta soltanto di insegnare a leggere e scrivere, ma di dare ai ragazzi un adeguato sostegno terapeutico per il loro comportamento, aiutarli a superare le loro ansie e le loro aggressività, o liberarli dalla loro passività e rafforzare in loro, un passo alla volta, la coscienza, ancora troppo debole, del proprio valore. Il trovarmi quotidianamente impegnata con bambini e adolescenti psicologicamente ritardati o disturbati, e aiutarli a risolvere i loro problemi, rappresenta spesso anche per me una grossa fatica psichica. Ciò nonostante ho sempre trovato in questo compito una grande soddisfazione: sento di poter dare un aiuto agli altri pur essendo io stessa sempre bisognosa di aiuto. Il mio obiettivo è far sì che tutto ciò che ha potuto realizzarsi per me si realizzi anche per questi ragazzi, e su questo obiettivo punto con tutto il mio impegno e la coscienza della responsabilità che mi assumo quotidianamente.

Ho avuto le mie buone occasioni, e ho cercato, e continuerò a cercare, di sfruttarle il meglio possibile. Ho imparato a vivere con la mia menomazione, e ho sperimentato che il disabile può non limitarsi soltanto a rappresentare un compito per gli altri, ma può anche essere un dono per gli altri.

Quest'anno, avviandomi a festeggiare il decimo anniversario della mia attività, sento con certezza che in questo periodo c'è stata per me una positiva evoluzione. Positiva, perché ritengo di aver trovato il compito giusto nella vita, e di riceverne un continuo stimolo; e perché, almeno nell'ambito di questo compito, mi sembra di aver abbattuto qualche barriera tra svantaggiati e non-svantaggiati.

La mia strada non è sempre stata facile. Dietro al mio lavoro, come alla mia vita privata (non riesco ormai troppo bene a far distinzione tra le due cose), c'è tutto il mio impegno, ma ci sono anche delusioni e umiliazioni. Non sono mai mancati i

conflitti con la famiglia e con l'ambiente. Né sono mancate le lacrime, e la perdita di persone a cui tenevo molto. Ci sono state fasi e crisi in cui pensavo di non poter più andare avanti...

Eppure vedo la mia strategia di vita come una partita a poker dove io stesso sono la posta, e dove ogni sconfitta è una sfida...

Ho ancora molti desideri e molte idee per il mio avvenire: per es., trovare una comunità di persone con cui vivere quando i miei genitori non potranno più provvedere a me. E poi ho anche un «piccolo» sogno: poter fare un viaggio nei paesi del Sud, poter guardare il sole che ammicca splendendo tra foglie di palma.

Altre due sfide nelle quali m'impegnerò per il prossimo futuro...

Un anno più tardi

Questa storia della mia vita è passata per innumerevoli mani. Molti, con mia grande meraviglia, dopo di averla letta si sono messi in contatto con me. Sempre, più o meno, le stesse impressioni: «Non sapevamo queste cose, e neppure riuscivamo a immaginarle; adesso ti comprendiamo molto meglio». Così sono cominciati per me molti nuovi contatti. E oggi posso anche affermare che attraverso il mio scritto molte persone hanno ripreso con nuovo coraggio la vita della ricerca di sé.

COMBATTERE INSIEME, GIORNO PER GIORNO

di Roswitha Fleischer *

L'esperienza della mia vita di madre di un figlio gravemente malato di asma, con tutte le relative preoccupazioni e i relativi pensieri «proibiti» di suicidio, mi ha resa più matura. Sono diventata più consapevole e più indipendente. Mi sono separata da mio marito, sono vissuta sola con i miei quattro figli, ho lavorato e me la sono cavata. Poi ho incontrato l'uomo che mi ha compresa, che ha amato me e i miei figli. Con altri genitori di bambini malati abbiamo fondato una comunità di lavoro e ci aiutiamo vicendevolmente.

Una giornata come tante altre

Sono le cinque del mattino, finalmente Christian si è addormentato. Riempio il thermos di caffè, preparo i panini per mio marito, poi torno a letto raccomandandogli di non svegliarmi. Rimetto la sveglia sulle sette, per poter dormire almeno altre due ore. Alle sei, però, mi sveglia il più piccolo; lui si alza da solo tutti i giorni a quell'ora, la domenica come i giorni feriali. Gli do il permesso di venire nel mio letto con un libro, e mi riaddormento pesantemente.

All'improvviso, degli strilli: salto a sedere sul letto e penso:

* Roswitha Fleischer, 33 anni, madre di quattro figli, casalinga, ex operaia. Suo figlio Christian soffre sin dalla nascita di una grave forma di asma. Membro onorario della comunità di lavoro per le malattie allergiche infantili.

«Christian!». Grazie al cielo, Christian sta ancora dormendo; in compenso i due piccoli stanno litigando.

Soltanto ora mi accorgo che sono già le 7,30 e che lo scuolabus di mia figlia è già passato. Naturalmente, Cornelia dorme ancora. Mentre cerco della biancheria pulita nell'armadio, lei piano piano si sveglia. Le dico di sbrigarsi; lei vorrebbe vestirsi alla svelta, ma protesta che il vestito non le va bene, e non vuole neanche mettersi le calze lunghe. Dopo un lungo tira e molla si sceglie qualcosa da sola. Nel frattempo i due maschietti si sono fatti la cioccolata: la credenza è tutta appiccicosa di zucchero, e sul pavimento scorre un rivoletto di latte. Non fa nulla, c'è da preparare in fretta la colazione. Mia figlia va in bagno vestita di tutto punto; le corro dietro e le domande se per caso non vuole anche i guanti e il berretto per lavarsi meglio. Rifiuta la colazione, vuole soltanto un panino e una mela per la merenda a scuola. Prenoto un taxi per le 7,55 e intanto do una spazzolata ai capelli di Cornelia. Il taxi, per fortuna, è puntuale. Un bacetto, e via. Meno male, alle otto in punto la bambina sarà a scuola, ma ora io ho bisogno urgente di una sigaretta e di un caffè. Ecco, finalmente mi sento più rinfrancata.

Una volta tanto i piccoli si lasciano lavare e vestire senza troppe storie, però gli asciugamani sono da lavare, perché Alexander ci ha disegnato sopra dei ghirigori col dentifricio. Siccome c'è il sole, Lin vorrebbe mettersi i pantaloncini corti; quando finalmente riesco a convincerlo che fa ancora troppo freddo, va a ripescare berretto e guanti dall'armadio. Lo lascio fare, meglio che sudi piuttosto che prender freddo.

Uno vuole il panino con la cioccolata, l'altro con il wurst, poi il primo chiede anche uno yoghurt, e tutto va incartato bene. Mi promettono di stare attenti per la strada e, con berretto e guanti nel mese di maggio, tutti e due escono puntualmente di casa.

Do un'altra occhiata nella stanza di Christian, che sta ancora dormendo tranquillamente. Speriamo che il sonno lo faccia star meglio.

Intanto bisogna fare un po' di ordine e preparare la lavatrice. Cerco inutilmente la spazzola per pulire il tappeto, e dopo

mezz'ora interrompo le ricerche perché Christian sta di nuovo tossendo forte. Ho la nausea, lo stomaco mi fa male, ho paura. L'importante, mi dico, è non perdere la calma, rilassarsi e magari fumare un'altra sigaretta.

Christian respira sempre peggio. È molto debole; lo devo lavare e vestire io. Medicine non posso dargliene, ne ha già prese troppe durante la notte. Può soltanto usare l'inalatore, e anche la ginnastica speciale gli dà un po' di sollievo. Andiamo in taxi dal dottore, ma il suo stato fa di nuovo temere il peggio. Due iniezioni forti, e dopo un'ora sta già un po' meglio. Sostengo Christian per un braccio e piano piano scendiamo le scale per riprendere il taxi. A questo punto ha una crisi circolatoria e mi cade fra le braccia. Di nuovo su dal medico, che gli pratica un'altra iniezione e mi consiglia di farlo ricoverare un'altra volta in ospedale. Io mi oppongo: deve sempre restarci così a lungo, perdendo tanti giorni di scuola! Così dopo un'altra ora ce ne andiamo a casa, e Christian torna a letto. È quasi mezzogiorno, tra poco arrivano i bambini dall'asilo. Che cosa faccio da mangiare, in così poco tempo? Ah, ecco, spaghetti al pomodoro, in casa ne ho ancora e non devo lasciar solo Christian per andare a fare la spesa.

Sono già le 12,15, il pranzo è pronto ma i bambini non sono ancora arrivati. Comincio a preoccuparmi. Che lo voglia (e lo possa) o no, devo per forza lasciar solo Christian e andare a vedere dove si sono persi. Corro come una pazza fino all'asilo, ma non c'è più nessuno; finalmente trovo i bambini cento metri più in là, al campo giochi. Uno scapaccione per uno, e via verso casa: per non lasciare Christian solo troppo a lungo mi metto a correre, e i bambini dietro.

Christian nel frattempo ha vomitato, ma si è riaddormentato. È andata bene.

Tutti, eccetto Christian, siamo seduti a tavola ed io riprendo fiato. I bambini giocano con gli spaghetti, alcuni dei quali finiscono sulla parete... Mi sento in colpa per gli schiaffi di prima, e li lascio fare. Poi loro si cambiano e vanno fuori a giocare, mentre io, rimettendo a posto i vestiti nel loro armadio, ci ritrovo la mia spazzola. Christian ha un sonno molto agitato e Cor-

nelia ha bisogno di aiuto per i compiti; ciò nonostante sono riuscita finalmente a pulire la cucina. I bambini rientrano per prendere biscotti e succo di frutta e se li portano fuori; io mi sdraio sul divano. E, come sempre succede, il telefono comincia a squillare ininterrottamente. Alla terza telefonata sono al colmo dell'irritazione, ma non posso lasciarlo capire: è la madre di un figlio nelle stesse condizioni del mio, che vuole un consiglio, è disperata e piange. Vorrei mettermi a piangere anch'io, perché nella stanza accanto mio figlio ha ricominciato a tossire.

Ora i piccoli devono tornare all'asilo, che lo vogliano o no; io devo riportare Christian dal medico, e Cornelia può restare sola.

Altre due iniezioni, e questa volta va tutto bene. Io, però, ora non posso perdere d'occhio Christian un solo istante. Meno male che fa bel tempo, così i bambini possono restar fuori fino all'ora di cena. Alle sette di sera arriva mio marito, prepara la cena per i bambini e li mette a letto. Io, seduta accanto a Christian, rammendo della biancheria. Il bambino ha un sonno molto agitato, e alle dieci un altro attacco. Porto un divano sul balcone e copro bene me e Christian. Tutti e due dormiamo sul balcone, ma soltanto per due ore, poi ricominciano i problemi respiratori. Gli faccio fare qualche inalazione, e, per poterlo aiutare in qualche modo, cerco di facilitargli il respiro con l'agopressione, finché ho le mani indolenzite. Alle tre, lui è completamente esausto; gli do un sedativo perché si addormenti e respiri più liberamente. Finalmente dorme, ma gli attacchi diventano sempre più forti e lui non si sveglia. So che si può soffocare nel sonno, e ho sempre più paura.

Alle sei infine lo porto in ospedale, una faccenda molto rapida perché ormai all'ospedale lo conoscono. Alle otto sono di nuovo a casa e posso dedicarmi di nuovo agli altri bambini. Facciamo colazione tutti insieme, mio marito porta in auto i bambini a scuola e all'asilo; poi anche lui può andare al lavoro.

All'improvviso a casa c'è un gran silenzio, e mi assale lo sconforto. Bevo una grappa, piango per un'ora e poi mi addormento. Per quanto si potrà andare avanti così?

Un anno più tardi

Il dialogo con altre persone, e anche l'aiuto che ho potuto dare ad alcune di loro mi sono serviti ad andare avanti per tutto questo tempo. Aiutare gli altri mi aiuta! Dalla giornata che ho descritto è passato molto tempo e mio figlio sta meglio, un soggiorno al mare gli ha fatto bene. Sono una madre lavoratrice, e questo è un bene per i miei figli, che sono diventati più autonomi e sanno quello che vogliono. Anche per questo la mia vita è molto movimentata, e a casa nostra non c'è un giorno uguale all'altro. E tuttavia, anche se le preoccupazioni non ci mancano, siamo uniti e affrontiamo ogni cosa insieme.

UN ALBERO NELLO SPECCHIO

di MARIANNE HOFFMANN *

Per mia sorella, mettere tutto per iscritto era un'esigenza intima. Mi pregava: «Per favore, battimelo a macchina!». Ormai soffriva in continuazione; ma tutte le volte che qualcuno veniva a trovarla era lei a fargli coraggio, e tutti si allontanavano dal suo letto meravigliati e rinfrancati. Ogni anno, Marianne si proponeva una nuova meta, raggiungerla dava un senso alla sua vita. Aveva una fortissima volontà di vivere, ed era questo che voleva comunicare anche agli altri.

«Buon giorno, sole»: così ogni mattina saluto il pezzetto di cielo che si vede dal mio letto. Mi chiamo Marianne Hoffmann, ho 48 anni, sono malata di sclerosi multipla e da tre anni sono costretta a letto. Non mi è facile raccontare la mia vita. Abito ancóra nella mia casa di Amburgo-Wilhelmsburg, e sono felice che i miei cari non mi abbiano messa in un istituto.

Vivo per mia figlia Doris, che con i suoi 17 anni mi permette di prender parte alla sua vita spumeggiante.

La mia giornata comincia alle 8, quando arriva la signora Schneider, che abita al piano di sopra, e alla quale la parrocchia ha dato l'incarico di occuparsi di me.

Doris esce alle 8 meno un quarto perché frequenta il se-

* Marianne Hoffmann, 48 anni, sposata, due figli, inabile al lavoro, in precedenza commessa, ammalatasi di sclerosi multipla a 33 anni, negli ultimi dieci anni impossibilitata a muoversi e negli ultimi tre costretta a letto. È morta l'11 febbraio 1982.

condo anno di scuola per parrucchieri. Poi viene un'infermiera della parrocchia, che insieme a mio padre mi solleva a braccia per cambiarmi di lato. Nelle dodici ore successive sto sdraiata sul fianco sinistro, posso vedere la porta e la gente che mi viene a trovare. La sera sono Doris e mio padre a girarmi sul fianco destro. Così vedo la finestra; di sera è buio, ma al mattino posso vedere l'alba. Purtroppo non sono in grado di girarmi da sola, così di giorno non posso guardare fuori della finestra.

La signora Schneider si ferma un po' da me per riordinarmi la stanza, e intanto mi racconta tutto quello che succede nel casamento e nel quartiere. Poi leggo il giornale e mio padre va a fare la spesa. Ha 78 anni e abita nelle vicinanze con mia madre, che ha la sua stessa età; ma ora dorme in casa mia e passa gran parte del suo tempo con me. Mia madre non può venirmi a trovare da sola, devono aiutarla a camminare perché le gambe non la reggono più tanto bene e spesso le gira la testa per via della circolazione. Ma sa che deve dividere il babbo con me, che io ho bisogno di assistenza continua.

Doris mi dà molte soddisfazioni, e impara il suo mestiere con passione e bravura. Deve studiare seriamente per potersela cavare nella vita: non è detto che non trovi un marito che possa mantenerla senza problemi.

Anch'io ero una ragazza di carattere allegro, con tanti sogni; mi piaceva molto ballare, come del resto anche a Kurt, il mio primo marito. Dal nostro matrimonio nacque un bel maschietto biondo, Michael. A quei tempi abitavamo a Francoforte. Michael aveva solo cinque anni quando il nostro matrimonio andò a rotoli; Kurt si stabilì nella Repubblica Democratica Tedesca per vivere con un'altra donna. Io allora mi trasferii dai miei genitori, perché mia madre potesse badare a Michael mentre io ero al lavoro. Nel 1958 i miei si trasferirono ad Amburgo ed io li seguii. Qui a Wilhelmsburg abita anche la mia sorella maggiore.

Ad Amburgo lavoravo in un grande magazzino come commessa nel reparto vetrerie. Mi piaceva parlare con i clienti. Nel dicembre 1962 mi risposai con Peter, che avevo conosciuto poco prima in un locale da ballo. Era stato un amore a prima vista,

lui aveva qualche anno meno di me ma era un uomo di buoni sentimenti, che desiderava una famiglia.

Il 25 settembre 1963 nacque nostra figlia Doris. La nostra felicità era perfetta.

Purtroppo, durante la gravidanza ero caduta due volte malamente, una volta andando al lavoro e la seconda durante il lavoro, sopra una cesta che era stata lasciata fuori posto da un operaio. Stavo trasportando un cartone di bicchieri e non potevo guardare in terra, così inciampai. Quando rinvenni, avevo dei dolori; oggi so che mi ero rotta una vertebra, ma non mi fecero radiografie perché ero incinta. Così rimasi a lungo a casa: mio marito mi accompagnava regolarmente all'ambulatorio dove i medici mi facevano delle iniezioni limitandosi a dire: «È il bambino che preme sul nervo sciatico».

Doris nacque sana, e questa era la cosa più importante; ma io, purtroppo, cominciai a soffrire di disturbi dell'equilibrio e quando uscivo dovevo sempre reggermi alla carrozzina della bimba. Mi licenziai dal mio lavoro di commessa, e questo fu un errore. Se non mi fossi licenziata e avessi fatto causa alla ditta avrei sicuramente ottenuto un risarcimento, trattandosi di un incidente sul lavoro. Ma per troppo tempo continuammo a sperare che quei dolori fossero passeggeri.

Ci comperammo un'auto, con la quale potevamo andare spesso in campagna. Furono anni felici. Non abitavamo più con i miei genitori; il nostro primo appartamento era stato un seminterrato piuttosto mal ridotto da infiltrazioni d'acqua, ma poco tempo dopo trovammo un alloggio di nuova costruzione. Ho ancora una foto dove io sono sul balcone, sorridente e felice con Doris in braccio. Potevo ancora sbrigare le faccende di casa, anche se per camminare mi reggevo ai mobili.

Nel 1965 fui ricoverata in ospedale dove mi furono tolte l'appendice e un'ovaia nella speranza che riuscissi a camminare meglio. Alla sclerosi multipla non ci pensava ancora nessuno.

Intorno alla Pasqua del 1966 uno specialista mi fece fare due prelievi di midollo: quanto ho sofferto lo sa solo chi ci è passato! Così finalmente si accorsero che avevo la sclerosi multipla. La mia bambina in quel periodo era da mia sorella a Düs-

seldorf: non volevo affidarla ad estranei e sapevo che lì era in buone mani.

Qualche volta speravo in un miracolo, ma di solito non pensavo troppo alla mia malattia. Meglio distrarsi. Finché ho potuto star seduta al tavolo ho passato molto tempo con i *puzzles* (ne ho 52 di varie dimensioni!) che mi hanno aiutata a divertirmi e a non pensare. Spesso Doris portava a casa delle compagne di scuola o dei bambini del vicinato: non erano mai turbati dal fatto che la mamma di Doris fosse invalida.

Michael trascorse le vacanze estive di quell'anno da mia sorella. Gli piaceva stare con suo cugino Roland, che ha solo nove mesi meno di lui. Io ero in ospedale per una seconda operazione. Mi tolsero l'altra ovaia. Michael tornò dalle vacanze e venne a trovarmi in ospedale raccontandomi tutto quello che aveva fatto. Aveva visto tante cose nuove, aveva giocato a ping-pong e al calcio, era andato in barca. Era cresciuto troppo in fretta, era molto esile, ma sempre di ottimo umore. A scuola era bravo, e giocava molto bene agli scacchi.

La mattina del 15 agosto 1966 mia madre andò a svegliarlo per mandarlo a scuola, e lo trovò morto nel suo letto. Il dottore arrivò subito e disse che Micha doveva essere morto fra l'una e le due di notte. Mio marito lo aveva sentito andare in bagno verso le 11.

Venendo a visitarmi all'ospedale, i miei non mi lasciarono accorgere di quanto fossero sconvolti. Più tardi venimmo a sapere la causa della morte: vizio cardiaco latente.

Quando mia sorella e mio cognato vennero a prendermi per riportarmi a casa, seppi l'amara verità. Michael era stato portato all'istituto di medicina legale, e poté essere sepolto solo dieci giorni dopo. Mio padre acquistò una tomba al cimitero, dove un giorno riposeremo tutti.

Essendo stata operata da poco, sarei dovuta rimanere a casa, ma mio marito capì che cosa provavo, e mi accompagnò al cimitero in auto quando tutti erano già in cappella. Soltanto quando portarono la bara di Michael verso la tomba aperta mi resi conto che era proprio vero. Ma non potevo farmi prendere

dalla disperazione, Doris aveva bisogno della sua mamma, aveva appena due anni e mezzo.

I miei tentativi di camminare diventavano sempre più penosi e nel novembre di quell'anno ebbi la mia prima sedia a rotelle. Ora potevo girare in tutte le stanze, andare ad aprire la porta d'ingresso, e usare da sola la toilette. Ero contenta. La mia bambina cresceva e potevo giocare con lei, non come tante altre madri che devono lasciare i bambini all'asilo per andare in ufficio.

Ogni fine settimana Peter ripiegava la sedia a rotelle e la caricava in auto; poi mi prendeva in braccio e mi faceva sedere accanto a lui. In questo modo abbiamo fatto anche dei viaggi in altre città.

Peter, non avendo tempo per fare degli straordinari, non guadagnava molto, ma ci accontentavamo del suo salario. Era stagnaio e sapeva fare tante cose. Prendemmo in affitto un orto a Wilhelmsburg, dove Doris ebbe un'altalena. Peter poteva coltivare verdure, arbusti e fiori ed io, sulla mia carrozzella, potevo godermi la natura, respiravo l'aria pura, osservavo gli uccelli e tentavo di dipingere. I vicini si affacciavano alla staccionata e chiacchieravano con me.

Un giorno appesi un avviso alla finestra di casa: «Si raccolgono ordinazioni di articoli per corrispondenza sul catalogo Otto-Versand». Così ebbi modo di vedere molta gente: le signore del vicinato venivano, sceglievano qualcosa sul catalogo e io compilavo i moduli per le ordinazioni. Con la mia sedia a rotelle potevo star seduta al tavolo e scrivevo ancora bene. Cercavo per telefono nuovi clienti e li invitavo a passare da casa mia. Questa attività mi incoraggiò a vivere. Una volta avevo letto: «Il modo migliore per vincere le preoccupazioni è un'attività precisa e costruttiva». Nel 1969 Doris cominciò a frequentare la scuola; io la seguivo nei compiti ed ero soddisfatta del suo profitto. Molti, anche mia sorella, mi dicevano: «A casa vostra si ride sempre». Mi piaceva scherzare con mio marito, che certo, con me, non aveva una vita facile. La mattina, prima di andare al lavoro, mi vestiva, mi sistemava sulla carrozzella e preparava la colazione. Dopo che lui era uscito, io svegliavo Doris.

Nell'ingresso venne montata una spalliera svedese sulla quale potevo fare esercizi e sollevamenti; un'insegnante di ginnastica veniva a casa e mi faceva eseguire degli esercizi sul tappeto: bisognava soprattutto che muovessi le gambe.

Comperammo una roulotte, e la parcheggiammo in campagna. Nei fine settimana, Peter mi ci accompagnava e mi portava dentro in braccio, mentre Doris giocava davanti alla porta. Ci godemmo questa roulotte per un'estate, e fu molto bello, ma poi successe la disgrazia: Peter ebbe un incidente d'auto mentre tornava dal lavoro. Fu ricoverato in ospedale con una frattura del femore, e in quel periodo mi mancò molto. Suo padre mi conduceva all'ospedale sulla sedia a rotelle. Dovevo far coraggio a Peter: sapevo quanto avevo bisogno di lui, ma per guarire una frattura occorre tempo. Durante il giorno mio padre stava a casa nostra. Era cuoco diplomato e per molti anni aveva fatto lo chef; questo per me era un vantaggio, perché poteva cucinare bene per me e Doris.

Quando Peter poté riprendere il lavoro ci comprammo un'auto nuova, però vendemmo la roulotte. I miei genitori mi erano sempre vicini, e siccome anche loro desideravano ch'io potessi uscire a prendere un po' d'aria, ci aiutarono molto per le spese di mantenimento dell'auto.

L'orto non l'avevamo più, ma io non rinunziai a fare dei progetti per il benessere della mia famiglia. La mia vita sulla sedia a rotelle doveva pure avere un senso! Quando Peter tornava dal lavoro e mi guardava con tristezza, gli dicevo: «Cuociti la cena, poi ti racconto dei miei progetti». Il mio sogno era una casetta di legno prefabbricata da installare in campagna per trascorrervi i fine settimana. Quando mio marito acconsentì a comprarla, cominciai a darmi da fare telefonando alle ditte di casette prefabbricate e ai venditori di terreni.

Nel 1974 la casa era pronta, a Gräpel, presso Stade. Non tardammo a far conoscenza con gli abitanti del paese, che venivano a scambiare due chiacchiere alla staccionata, a venderci le uova, o a portarci delle piante per il giardino.

Investimmo tutti i nostri risparmi nella nostra casetta, e potemmo godercela per due anni. L'avevamo arredata bene, con

dei mobili usati, e Peter aveva montato le tende. Era sempre lui che cucinava per tutti e mi portava dovunque volessi, a prendere il sole sulla mia carrozzella.

Naturalmente, non potevo fare a meno di essere molto preoccupata per la mia salute. L'associazione per la sclerosi multipla per un certo periodo mandò regolarmente a prendermi, una volta la settimana, per farmi nuotare in piscina. Prima della malattia sapevo nuotare, ma adesso era già molto se potevo stare attaccata alla sbarra mentre una terapista mi faceva muovere le gambe sott'acqua. Presto, tuttavia, non riuscii più a fare neanche questo. Avevo sempre la vescica gonfia, chiamavo Peter anche quattro o cinque volte per notte perché mi portasse in bagno, anche se mi dispiaceva molto perché sapevo che aveva bisogno di riposare per andare a lavorare il giorno dopo. Così nel 1974 fui operata per l'asportazione di un calcolo alla vescica, dopo di che mi fu applicato un catetere fisso.

Nel frattempo avevamo comprato un pulmino Volkswagen usato, dove sistemammo un vecchio divano. Peter mi ci metteva sopra sdraiata e mi assicurava bene con delle cinghie; Doris, il cane e qualche volta anche delle amiche salivano sul pulmino e andavamo insieme a Gräpel.

Una volta l'anno l'associazione per la sclerosi multipla organizzava una gita in autobus. Io partecipai sempre, fino a quando potéi stare seduta sulla mia sedia a rotelle. Anche Peter e Doris venivano volentieri in gita con gli invalidi: eravamo allegri, e ci scambiavamo molte esperienze. Con qualcuno sono ancora in contatto telefonico.

Nel 1975 i miei genitori festeggiarono le nozze d'oro. È stata l'ultima festa a cui ho potuto partecipare, seduta in carrozzella. Anche se erano gli altri a ballare, io ero felice di poter essere presente. È una grande gioia stare in famiglia; nonostante l'invalidità, si sta bene in mezzo ai propri cari e non si sente più la solitudine.

Quando sentii dire che a Gräpel era disponibile un pezzo di terra fabbricabile, desiderai di trasferirmi là, lasciare i «casermoni» di città e vivere in un piccolo centro. Presi contatto per telefono con architetti, artigiani, funzionari di banca, e an-

dai a trovarli accompagnata da Peter. Chi si è costruito una casa sa quanto siano complicate le questioni organizzative.

Avevamo pochissimi soldi, ma ottenemmo un finanziamento dall'istituto di credito edilizio e da una banca. Nel maggio 1978 la casa era finita; per arredarla avevamo i mobili della casetta prefabbricata, che nel frattempo avevamo venduto. Così passammo la nostra prima splendida vacanza nella nostra casa di proprietà. Peter costruì la recinzione e piantò dei fiori in giardino. Dopo, però, dovemmo prendere una decisione in merito all'appartamento di Amburgo, perché non ce la facevamo a pagare il mutuo della casa di Gräpel e l'affitto di quella di città. Io però mi rendevo sempre più conto di non poter vivere senza farmacie, medici e infermieri, che al paese non c'erano; e inoltre Peter sarebbe stato più lontano dal suo posto di lavoro e Doris dalla sua scuola, mentre io per molte ore sarei rimasta sola in casa. Forse durante la costruzione della casa mi ero illusa? Avevo sperato in un miracolo?

Mio marito s'innervosiva perché rimandavo il trasloco da un mese all'altro. Comunque ero molto orgogliosa del fatto che, nonostante la mia invalidità, ero riuscita a superare tutti gli ostacoli e a completare la casa.

Intanto il mio stato di salute cominciava a dare nuovi problemi: mi era sempre più insopportabile starmene seduta in carrozzella, perché le piaghe da decubito, già comparse sin dal 1975, s'ingrandivano sempre di più. Peter aveva notato, mentre mi faceva il bagno, delle macchie grandi come monete da cinque marchi, dove si era formato del pus. Le medicava regolarmente con una buona crema, e si era fatto insegnare dall'infermiera della parrocchia come fare per guarirle. Ma era inutile, finché ci poggiavo sopra con tutto il mio peso non potevano guarire; così sarei dovuta stare tutto il giorno a letto.

Fu difficile rinunciare alla sedia a rotelle. Ero destinata ad essere per sempre confinata nella mia camera? Il mio letto, in un primo tempo, era stato sistemato nella stanza più grande, ma poi mi vennero altri dolori; le gambe mi dolevano in continuazione, le sentivo schiacciarsi contro il materasso come attratte da una forza misteriosa. Che cosa poteva essere?

Il medico si accorse che sono sensibile all'elettricità. Sotto la mia camera c'è la cantina, piena di tubazioni di tutti i tipi; era una conduttura dell'acqua a causare quei dolori tremendi. Allora cambiai camera, e la stanza grande diventò la camera di Doris. Per farmi vedere qualcosa di bello, i miei tappezzarono le pareti di quadri: vedevo paesaggi e sognavo di uscire all'aperto. Passavo delle ore a contemplarli. Questa è una fortuna: posso contemplare le cose e la loro bellezza, mentre tante persone sane sono come cieche.

Ma che farne, adesso, della casa di Gräpel? Dopo molte discussioni, prendemmo la difficile decisione di venderla. Eravamo molto tristi quando firmammo il contratto di vendita, il 17 maggio 1979.

Nell'agosto 1979 mi successe un altro incidente. Peter stava trasportandomi da un letto all'altro per cambiarmi le lenzuola, ma quando fece per spostarmi, una gamba mi ciondolò giù e batté contro uno spigolo del letto, rompendosi all'altezza del femore. Io urlai... e Peter si sgomentò, non sapendo che cosa fare. Finalmente venne il dottore, che insistette perché tornassi all'ospedale. Qui, nonostante tutte le analisi, i chirurghi decisero di non operare perché, con la mia circolazione, non avrei retto al trauma operatorio. Così si limitarono a bendarmi la gamba e a raccomandarmi l'immobilità assoluta per permettere alla frattura di saldarsi da sola. Sentivo molto male, soprattutto quando mi cambiavano di lato.

Per cambiarmi il catetere tre volte al giorno occorreva muovermi un po', e così la frattura non poteva saldarsi. Dopo quattro settimane di ospedale chiesi di venire dimessa: stare ferma e aspettare potevo farlo anche a casa.

Mi riportarono a casa in barella; ancora oggi sto sdraiata su un fianco in quella posizione, con le gambe piegate, i ginocchi uno sull'altro, e fra le gambe e tutto intorno tanti piccoli cuscini per tenermi ben ferma. Fino a quel momento Peter aveva fatto ogni cosa da solo, la mattina prima di andare al lavoro e la sera quando rincasava, ma dopo la frattura dovemmo far venire anche un'infermiera della parrocchia. Così la mattina veni-

va lei e la sera la signora del piano di sopra, che si era offerta spontaneamente.

A forza di stare sdraiata immobile, le gambe mi si irrigidivano, e andavano maneggiate con cautela. Un giorno Peter mi portò un piccolo televisore perché potessi vedere qualche film, tanto per distrarmi; ma appena accendevo l'apparecchio i dolori diventavano insopportabili, le gambe cominciavano a tremare e si sollevavano dal materasso anche di cinque centimetri! «Presto, spegni!» gridavo. Una volta spento l'apparecchio, tutto passava. Mio padre fece venire un esperto di elettricità, che percorse tutta la stanza con un contatore Geiger, e confermò quanto aveva affermato a suo tempo il mio medico: non appena qualcuno accendeva un apparecchio elettrico vicino a me, vengo percorsa dalla corrente. Così non si poté più passare l'aspirapolvere nella mia stanza, ed io non potei più accendere la radio o il televisore. Qualche volta ho perfino paura di toccare la cornetta del telefono. Mi accorgo anche se Doris guarda la televisione o accende il giradischi nella sua camera, ma come faccio a proibirle tutto? Non posso privare di ogni cosa i miei cari, quindi sopporto. Il direttore della clinica neurofisiologica universitaria ha dato questa spiegazione: «La paralisi ha alterato il sistema nervoso della signora Hoffmann, che adesso avverte i dolori, gli sbalzi di temperatura e il contatto come scosse elettriche». Un altro medico ha ipotizzato: «Molto probabilmente si tratta di una carica elettrostatica indotta dalla posizione sdraiata». «Questa donna è sempre sotto tensione», diceva il titolo di un articolo della «Bild-Zeitung», che si occupò del mio singolare caso. Nessuno può far niente per la mia sensibilità elettrica, ma nonostante tutto io voglio vivere! I miei familiari fanno di tutto per aiutarmi; mia sorella, quando viene a trovarmi, mi massaggia i piedi con un olio e mi medica le unghie, che sono tutte in suppurazione.

Avendo sentito parlare di un agopuntore che faceva anche trattamenti a domicilio, gli telefonai chiedendogli un appuntamento. Dopo l'agopuntura, i dolori dovuti all'elettricità diminuirono. Dopo due anni l'ho fatto venire una seconda volta;

traggo beneficio da questo trattamento, il cui effetto dura piuttosto a lungo.

Nel settembre 1979 si ammalò Peter. Il medico di fabbrica, durante un controllo degli organi respiratori, gli trovò un'ombra su un polmone. Peter fu ricoverato in ospedale, dove con una sonda gli estrassero dell'acqua dal polmone. Dietro sua richiesta, fu rimandato presto a casa. Voleva stare con me. In tutti quegli anni avevamo affrontato insieme tante difficoltà, ormai eravamo pronti a tutto.

Nel gennaio 1980 Peter si sottopose a un altro controllo. Mentre stava tornando a casa in taxi, telefonai al medico: «Mi dica la verità, che cosa ha mio marito?». «Ha un cancro ai polmoni», fu l'agghiacciante risposta. Scoppiai a piangere, ma al ritorno di Peter, delle mie lacrime non c'era più traccia.

Mio marito dimagriva di giorno in giorno: ormai non era altro che l'ombra di se stesso. Non riusciva più a sollevarmi, faceva troppo fatica, ed era sempre più debole. La parrocchia incaricò la signora Schneider di prendersi cura di me.

In occasione della Pasqua del 1980 venne da noi mia sorella da Düsseldorf con la famiglia. Quando videro Peter, capirono che era una visita di addio. I suoi sforzi per respirare erano una vera tortura, e perché io non me ne accorgessi dormiva nell'altra stanza. Io non potevo stargli vicina, non potevo asciugargli il sudore, ma la sua tosse la sentivo. Furono mesi terribili.

Avendo saputo dalla mia ex suocera che Kurt, il mio primo marito, era morto nel dicembre del 1979, a maggio Peter ed io chiedemmo di sposarci con il rito religioso. Così venne a casa nostra un sacerdote, e benedisse la nostra unione. Credo che sia stato il matrimonio più triste del suo ministero. Nel giugno seguente, Peter cominciò a lottare con la morte. Mentre telefonavo per chiamare l'ambulanza, Peter venne, barcollante, alla porta della mia stanza, e ci guardammo per l'ultima volta. Arrivò l'ambulanza e lo portò all'ospedale, attaccato alla bombola di ossigeno. Io non potei accompagnarlo, fu mio padre a tenergli la mano durante il tragitto e all'ospedale. Alle due pomeridiane di quel giorno, Peter morì. Aveva solo quarantadue anni. Dio

mio, perché??? Lui era stato accanto a me in tante ore dolorose, e io non potei stare accanto a lui.

Il 25 giugno ci fu il funerale. Era il compleanno di mio padre. Tutti i partecipanti, la sorella di Peter, suo fratello, suo padre, i miei familiari e tanti conoscenti si riunirono a casa mia. Tutti mi espressero la loro partecipazione al mio dolore, poi andarono al cimitero per stare vicini a Doris che aveva perduto il padre. Io purtroppo dovetti rimanere a letto.

Questa è la mia situazione. Devo stare sdraiata, non posso fare il minimo movimento, non posso mai stare seduta, tuttavia non voglio lamentarmi. Non bisogna lasciarsi andare. In Dio vedo un amico che mi aiuterà a sopportare tutto. Le notti sono lunghe e ho anche il tempo di essere triste, ma di giorno non voglio farlo vedere a nessuno. Doris spesso mi porta a casa dei giovani; alcuni di loro si siedono accanto al mio letto e mi raccontano tutto di sé. Parliamo dei loro problemi, e io do loro dei consigli. Sento di essere accettata da tutti, e che tutti mi vogliono bene. Doris ha anche una chitarra e qualche volta si cimenta a suonarla insieme agli altri ragazzi. Ci sono delle giovani mamme che mi portano volentieri i loro bambini da sorvegliare per poter sbrigare qualche commissione. Mentalmente sono a posto e m'interesso di tutto. Mio padre mi compra dei giornaletti di enigmistica: le parole crociate sono la mia passione, e io mi diverto a risolverle, anche se un giornaletto così mi dura un po' troppo poco.

A sei mesi dalla morte di Peter telefono ancora in continuazione ai vari uffici competenti, e pare che soltanto alla fine del gennaio prossimo cominceranno a pagarmi la pensione di reversibilità. Se non ci fossero i miei genitori, sarei già morta di fame. Di pensione dovrebbero darmi 674 marchi al mese; non so se mi daranno un sussidio per l'affitto, che costa quasi 500 marchi. Doris non può ancora darmi molto del suo salario di apprendista parrucchiera: anche lei, come tutte le ragazze, ha le sue necessità. Io cerco di soddisfare, per quanto mi è possibile, tutte le sue esigenze, ma non posso permetterle una vacanza di due o tre settimane, perché senza il suo aiuto quotidiano non saprei come fare. Insieme ai suoi amici, Doris si è anche arran-

giata a rivestire di carta da parati il salotto, la sua camera e l'ingresso; purtroppo, tranne un pezzettino dell'ingresso, io non posso vedere niente, ma tutti dicono che il lavoro è venuto bene.

Passo molte ore da sola quando Doris è al lavoro, e allora leggo dei buoni libri. Anche nei libri si parla di gente che ha tanti problemi, solo che si tratta di problemi diversi dai miei.

Poco tempo fa ho sofferto di mal di denti, e il dentista ha dovuto togliermi un dente a casa. Sono stata costretta a farmi fare l'estrazione da sdraiata, in posizione normale non era possibile.

Doris qualche volta si scervella perché non sa cosa mettersi addosso. Io non ho più di queste preoccupazioni! Non posso mettermi per bene nemmeno la camicia da notte, le mie camicie vanno tagliate sul dietro e poi rimboccate intorno alla mia persona, tanto io sto immobile e non si sposta niente.

Ogni tre giorni prendo la mia tisana lassativa, altrimenti il mio intestino non funziona. Mio padre viene ogni mezz'ora a dare un'occhiata e poi pulisce. A nessun estraneo potrei chiedere una cosa del genere, ma io sono la sua bambina e lui mi aiuta. Che Dio lo benedica.

Non posso stare sdraiata sulla schiena, ma solo su un fianco, quindi ho il torace deformato e qualche volta respiro male. Allora mi metto a pregare: ho imparato dalla mamma che pregare è un grande sollievo.

Per Natale sono venute a trovarmi delle persone della parrocchia che mi hanno portato un cesto natalizio con una torta, una bella candela decorata e dei pasticcini; hanno cantato dei canti di Natale e mi hanno fatto molto piacere. Si può vivere anche senza radio e senza televisione. Qualche volta sollevo in alto lo specchio per poter guardare fuori della finestra alle mie spalle. Vedo i rami di un albero, che ora sono coperti di neve.

Col pensiero rivivo le gite che facevamo con la nostra auto, oppure con l'autobus dell'associazione...

Non so se tutti la pensano come me, ma quando qualcuno mi viene a trovare e mi parla dei suoi problemi, io gli faccio coraggio, e questo a sua volta dà coraggio a me. Allora penso: «Se

ieri sono riuscita ad affrontare la vita, potrò farcerla anche domani!».

Un anno più tardi

Sono la sorella. Ho partecipato in rappresentanza di mia sorella ai seminari organizzati dalle persone che hanno scritto le proprie esperienze. Mi sono sentita veramente coinvolta, e ho imparato qualcosa che ho avuto subito bisogno di comunicare ad altri. Tornata a casa, ho cominciato ad avvicinare spontaneamente molte persone, per es., la madre di un ragazzo con un deficit mentale, oppure, sul lavoro, una collega con gravi difficoltà motorie. Facendo leggere loro le autobiografie di altre persone svantaggiate, di colpo tra noi qualcosa cambiava, potevamo parlare in modo nuovo, più sincero, senza più maschere. Potevamo intenderci. Iniziare un cammino comune.

Eleonore Angermüller

ANCHE ESSER SOLI È DONARE

di Erika Reischle-Schedler *

> Per me è importante dire a tutti: «Quando incontrate un handicappato, cercate di vedere in lui per prima cosa la persona, poi la persona, e poi ancora la persona, e soltanto dopo il suo handicap».

La scuola era a un quarto d'ora soltanto da casa; mia madre, quindi, poteva accompagnarmici tutti i giorni a piedi, e anche venirmi a riprendere alla fine delle lezioni. «Speriamo che non arrivi puntuale», pensavo tante volte, perché avrei voluto andare nella saletta dove c'era un grosso bambolotto con tre facce girevoli, per cui si poteva farlo ridere, dormire o piangere a piacimento, Avrei tanto voluto dedicargli almeno due minuti al giorno!

A quel tempo quasi non mi rendevo conto di essere diversa dagli altri bambini. Certo, sapevo di stare imparando una scrittura che non si legge con gli occhi ma con le dita, tastando; questa, però, non mi sembrava una cosa tanto straordinaria.

Imparavo a leggere, scrivere e fare di conto come tutti gli altri; era questo l'importante. E quando fui un po' più grande, lo dissi anche ai miei genitori: «Non mi sembra poi così grave, non vederci. In fondo ho tutto quello che mi occorre, e non sento troppo la mancanza degli occhi. Ci sono cose peggiori

* Erika Reischle-Schedler, 29 anni, nubile, pastore della Chiesa evangelica, cieca dalla nascita.

della cecità». Lo dissi, anche se in quel periodo non potevo più tornare a casa da scuola tutti i giorni, ma dovevo stare in collegio; infatti i miei, nel frattempo, si erano trasferiti e la scuola più vicina che offrisse ai bambini ciechi un insegnamento adeguato era a parecchi chilometri di distanza.

In questa scuola tutto era fatto su misura per noi; c'era una quantità di libri in Braille sia per studiare che per leggere nel tempo libero. La scuola organizzava delle passeggiate, durante le quali quelli che non erano del tutto ciechi guidavano gli altri, e questo anche quando non ne avevamo molto voglia. Qualcuno di noi, certo, aveva nostalgia di casa, ma capitava di rado che ci lamentassimo della nostra sorte e ci rendessimo veramente conto che non saremmo potuti stare sempre a casa con i genitori, come i nostri fratelli, e frequentare come loro una scuola normale.

Dal punto di vista esteriore la mia infanzia era segnata dal fatto di essere nata cieca; tuttavia questa realtà non riusciva a penetrare fino nel mio intimo. Vivevo senza sospettare l'importanza che questo marchio avrebbe avuto nella mia vita, e certo era meglio così.

La prima cosa che vorrei far capire scrivendo di me, è che è possibile conservare anche da adulti un residuo di questo atteggiamento infantile, di questo, per così dire, essere minorati «come se non lo si fosse». Quando per es., me ne sto in cucina, da sola o con altri; quando preparo una festa, condisco l'insalata, farcisco una torta o apparecchio la tavola per ricevere gli amici, allora non avverto più la mia menomazione. I gesti sono ormai diventati abituali. Quando posso camminare spedita in linea retta per una buona strada, con qualcuno con cui mi trovo bene, e posso fare una bella chiacchierata; oppure quando d'estate, all'ora più adatta, quando non ci sono troppe persone, faccio i miei 1.000 metri in piscina mentre mia madre lavora a maglia seduta su una sdraia, allora dimentico quello che mi distingue dagli altri. Raccolgo nuove forze e riprendo fiato, sapendo di averne bisogno per poter di nuovo sopportare la mia battaglia con i mille problemi quotidiani.

Certe volte non sono soltanto io a dimenticare la mia con-

dizione, ma anche gli altri. Poco tempo fa, un mio conoscente mi riaccompagnò a casa in auto dopo un trattenimento. Dopo avermi dato la buona notte, mi fece scendere, e aveva già riacceso il moto quando io gli chiesi timidamente di dirmi almeno dove si era fermato. «Non ci avevo proprio pensato», mi sentii rispondere. Per tranquillizzarlo, gli dissi: «Non sei il primo!», e gli raccontai di un pianista di mia conoscenza che una volta, per due ore prima di un concerto, venne a chiedermi se potevo voltargli le pagine. Sul momento, com'è comprensibile, rimasi di sasso: lui se ne accorse e si vergognò molto; ma alla fine scoppiammo tutti e due a ridere.

Quanto più l'infanzia è sicura e protetta, tanto più amare sembreranno le privazioni che la minorazione porta con sé, e tanto più dura dovrà essere la lotta. Molte cose che ho potuto fare le debbo esclusivamente ai miei genitori e a quanta pena si sono dati per me. Di questo gliene sarò sempre grata. Difficilmente però ci si può rendere conto di che cosa abbia potuto significare per me il sentirmi dire da loro, ormai adulta, quanto era stata difficile la loro vita per causa mia e della mia cecità. E tutti gli sforzi e le attenzioni per non essere di peso agli altri e soprattutto ai parenti più stretti, e il successo che da adulti si è obiettivamente raggiunto rispetto ad altri nelle stesse condizioni, non bastano per bilanciare tutti i sacrifici che da bambini, con la disinvoltura dell'infanzia, si sono chiesti alla famiglia, senza rendersi conto che di sacrifici si trattava. Una delle tante ingiustizie fu il fatto che mio padre, per farmi studiare, dovette pagare naturalmente molto di più che per gli altri figli. Ma nel momento in cui uno si sente rinfacciare queste cose, non può non pensare che è una crudeltà. Perché si tratta di qualcosa che ci tocca in sorte senza che se ne abbia colpa, e allora, di fronte ad osservazioni del genere, ci si sente trattati come se si fosse gli unici responsabili della propria condizione. Il pericolo di sentirsi schiacciati dalla responsabilità di qualcosa di cui non si è obiettivamente responsabili, e di sentirsi retrospettivamente colpevoli per la disinvoltura con cui da piccoli si sono date per scontate le premure dei genitori, può essere un ostacolo difficilmente sormontabile nella lotta per la propria autorealizzazione.

All'età di tredici anni i miei genitori m'iscrissero al liceo, l'unico liceo della città per ragazzi affetti da cecità totale o parziale; per me volle dire cominciare a badare a me stessa. A quell'epoca non c'erano attrezzature per ragazzi ciechi della mia età; da allora nessuno mi chiese più che cosa facevo nel tempo libero, come provvedevo alla biancheria e ai vestiti e se avevo problemi a scuola. Ero passata da un eccesso di protezione all'estremo opposto. In questo modo, com'è ovvio, diventai autonoma. Oggi provvedo da sola al novanta per cento dei miei acquisti, eccettuato il vestiario, e nei limiti del possibile cerco di arrangiarmi da sola anche quando vado negli uffici pubblici; sono in grado di tener in ordine i miei indumenti e di provvedere alla mia persona. Solo per le pulizie di casa mi è indispensabile un aiuto.

C'è però da chiedersi se quel trattamento d'urto che per noi tutti è stato il collegio non ci abbia fatto pagare troppo cara la nostra autonomia. Della durezza di quel periodo mi sono resa conto fino in fondo soltanto quando ho visto crescere mio fratello, minore di me di otto anni, e ho notato come i genitori lo circondassero con naturalezza di premure e protezione, senza che nessuno temesse per questo di intralciare il suo sviluppo o la sua autonomia. Alla stessa età, noi dovevamo mostrare un'autonomia da adulti, e non c'è da stupirsi se queste sollecitazioni, spesso eccessive, hanno lasciato delle cicatrici indelebili. Non sempre, nel mio caso, ci si poteva ridere sopra, come successe invece una volta in un gruppo giovanile organizzato insieme da vedenti e non vedenti, quando un apprendista pasticciere mi chiese che cosa ci facevano quelle macchie blu sulle mie scarpe bianche: forse nel pulirle avevo usato la cera sbagliata? Gli portai il tubetto che avevo usato: effettivamente era proprio blu...

Soltanto due anni dopo il diploma di maturità fui in grado di iscrivermi alla Facoltà universitaria di teologia evangelica, che era comunque per me la scelta più naturale. Il fatto di essere l'unica non vedente di tutta la Facoltà aveva i suoi vantaggi; al contrario di molti altri ciechi ho potuto verificare che la menomazione passa tanto più inosservata quanto più appare in forma, per così dire, isolata. Le mie battaglie più dure sono sta-

te spesso quelle con gli accompagnatori di altri ciechi meno indipendenti, o comunque con persone eccessivamente ansiose che mi volevano impedire di formare da sola un numero telefonico, perché era facile sbagliare, oppure di attraversare da sola una strada, perché il rischio era troppo grosso, e via discorrendo. In questi casi dovevo combattere su due fronti: da un lato per respingere certe osservazioni umilianti, e dall'altro per non irritarmi con queste persone, perché quello che dicevano non voleva essere una cattiveria, ma, al contrario, un segno di affetto e premura. Mantenersi sempre pazienti e calmi in casi come questi è spesso un compito impossibile. In una società che vede nel successo il suo sommo principio, chi è stato svantaggiato dalla sorte deve lottare continuamente per superare il suo sentimento d'inferiorità. Ma quando questo sentimento viene rafforzato anche dal comportamento del mondo esterno, sia pure senza motivo, il peso diventa spesso insopportabile.

Alle lezioni prendevo accuratamente appunti, riassumevo e assimilavo con cura i testi di studio incisi su nastro; ma ciò nonostante non si poteva mai dire se alla fine sarei riuscita a tener testa alla concorrenza dei vedenti, che poteva accedere in modo molto più comodo e ovvio a tutti i libri in genere e alla letteratura specialistica in particolare. Soltanto il risultato dell'esame finale poté dimostrare che tutti questi timori erano immotivati e che, a quanto pare, noi non vedenti, pur non potendo accedere con la stessa facilità degli altri al materiale di studio, in compenso approfondiamo più accuratamente quel poco che riusciamo a mettere insieme.

Questioni come l'accettazione della propria sorte o le eventuali ribellioni non vengono decise una volta per tutte, bensì in ognuno dei piccoli fatti della vita quotidiana, che possono arrecare tormento o soddisfazione. Trovare, per es., la cassetta postale piena di lettere e sapere che non c'è nessuno nei paraggi che possa leggermele, e quindi dover tenere a freno la curiosità aspettando con pazienza; perdere la concentrazione per qualche motivo e non riuscire più, nonostante tutta la buona volontà, a ricordarmi in quale punto ho smesso di battere a macchina il mio articolo per rispondere al telefono, e non avere

nessuno in casa che mi aiuti a riprendere il filo; o avere fretta e non aver calcolato che le strade sono disseminate di «rifiuti ingombranti» da far ritirare dalla nettezza urbana; uscire in strada già stanca e tirata e sentire un passante benintenzionato urlare: «Attenta!» alle mie spalle, per poi accorgermi, spaventata a morte, che voleva soltanto segnalarmi un'auto in sosta, cioè un ostacolo che incontro decine di volte al giorno e che non rappresenta il benché minimo pericolo...: queste sono le piccole cose che ti abbattono e rischiano di farti perdere la calma.

Ma proprio perché sono le piccole cose a rendere dura la vita, spesso sono anche certi piccoli fatti da nulla a riempire l'anima di consolazione. Si parla sempre di quanto gli altri ci rendano difficile la vita; bisognerebbe parlare anche di quanto possano facilitarcela.

Mi piace ripensare alla mia vecchia vicina di casa, che, all'occorrenza, era sempre contenta di fare una passeggiata con me, mi accompagnava regolarmente in piscina e veniva subito da me quando c'era qualche lettera da leggere. E tuttavia non si comportava mai con invadenza, non mi dava mai l'impressione di considerarsi superiore a me e di voler sfruttare questa presunta superiorità. Forse dipendeva dal fatto che era madre di una figlia disabile, e quindi aveva imparato a vedere sempre prima la persona e poi la sua condizione.

Penso con riconoscenza anche a quella signora gentile che una volta, poco tempo fa, mi ha aiutata ad attraversare la strada, e quando ho voluto ringraziarla mi ha risposto: «Non è il caso di ringraziarmi, un giorno potrei trovarmi anch'io a dover chiedere aiuto agli altri». Evidentemente, quella persona era in grado di offrire il proprio aiuto senza farmi provare quell'umiliazione che mi rende così difficile il dover continuamente chiedere aiuto agli altri.

Per finire, vorrei raccontare a questo proposito un altro episodio. Avevo terminato la mia formazione come organista, che in parte avevo affiancata all'attività di vicario della Chiesa evangelica regionale. Una domenica mattina ero stata incaricata di celebrare due funzioni, per sostituire il responsabile che era in ferie. La prima doveva svolgersi in una casa di riposo per an-

ziani, l'altra in una chiesa. L'organista della casa di riposo era partita, e siccome i responsabili non erano riusciti a trovare un sostituto, nonostante avessero telefonato a molte persone, io decisi che alla prima funzione avrei anche suonato, come avevo fatto molte altre volte. Dovetti però chiedere l'aiuto di qualcuno che mi accompagnasse dall'altare al pulpito e all'organo, perché c'era il problema di aggirare senza danni un microfono che era stato piazzato sul percorso per trasmettere la funzione nelle stanze dei malati. Trovai una signora anziana, che gentilmente mi promise anche di accompagnarmi in auto dal luogo della prima funzione a quello della seconda; la distanza, infatti, sarebbe stata eccessiva anche per un vedente, nel poco tempo a disposizione. La signora arrivò davanti a casa mia dieci minuti prima dell'inizio della prima funzione, in notevole ritardo; mi precipitai dentro l'auto, ma a questo punto l'auto si rifiutò di ripartire. Non ci restò altra soluzione che spingerla come potevamo dentro il cancello e correre a piedi alla casa di riposo, dove la funzione poté cominciare, con cinque minuti di ritardo. Dopo, sfortuna volle che la mia accompagnatrice non riuscisse a scorgere il taxi, che avevamo chiamato, nel punto prefissato; quindi mi lasciò ad aspettarlo mentre lei si metteva alla ricerca nel parco, molto vasto, della casa di riposo. Nel frattempo, io avvertivo dietro di me, un po' spostato di lato, il segnale inconfondibile del radio-taxi, ma non riuscivo ad individuare il punto esatto. A un dato momento sentii con angoscia che le campane della chiesa cominciavano a suonare; e fu allora che mi sentii chiamare da una voce ben nota: era un'ospite della casa di riposo sulla sua sedia a rotelle automanovrabile. «Sta aspettando il taxi, vero?», mi domandò. «Si appoggi alla mia carrozzella, ce la porto io». E così fece. Il sagrestano dovette suonare le campane della sua chiesa solo due minuti più del solito, poi, con evidente sollievo, poté accogliermi in sagrestia. Ciò dimostra che persone colpite da menomazioni diverse non si ostacolano a vicenda, ma anzi si completano: questa è una realtà alla quale in genere non si dedica sufficiente attenzione, mentre potrebbe rappresentare un altro possibile campo di iniziative.

Sicuramente la domanda sul rapporto tra depressione e mi-

norazione può avere risposte diverse. Per quanto mi riguarda, ricordo dei periodi in cui mi sentivo come paralizzata, e dovevo costringermi a forza a fare qualsiasi cosa, anche la più banale. Anche ciò che in condizioni normali avrei fatto con gioia mi sembrava privo di senso e di attrattiva. In quei periodi, a volte, pensavo di essere condannata a vivere la mia vita con un doppio peso sulle spalle, e il peso più grave non mi sembrava la cecità, ma la depressione. Soltanto poco per volta cominciai a individuare i rapporti tra l'una e l'altra.

Eppure, nonostante la lotta per sopravvivere, che c'impegna continuamente nonostante quanto ci opprime, ci sono momenti in cui si è pronti ad accettare di buon grado la propria sorte. Nella nostra famiglia, ad es., le «occhiatacce» sono all'ordine del giorno, ma a me questo aspetto della vita è stato risparmiato. André Gide, nella sua «Sinfonia Pastorale», ha narrato con grande sensibilità la storia di una ragazza cieca che recupera la vista grazie ad un'operazione, ma poi non riesce a sopportare il mondo quale appare ai suoi occhi. Anch'io qualche volta mi chiedo se il destino non sia stato generoso con me rendendomi inaccessibili tutte le tentazioni che ogni giorno aggrediscono l'uomo attraverso la vista, senza che questi possa difendersi, e risparmiandomi tutte le cose brutte, volgari, offensive che appaiono attraverso le impressioni ottiche, gli scambi di sguardi. Ma l'accettazione della propria condizione, la convivenza armoniosa con essa, possono derivare anche dal riconoscere le possibilità che ci restano nonostante le privazioni che dobbiamo, volenti o nolenti, sopportare; e soprattutto dall'accorgersi che qualcosa ci è reso possibile proprio dalle nostre difficoltà, dal peso che dobbiamo portare.

Tra i miei conoscenti ce ne sono molti che, per varie circostanze, hanno gravi problemi. Quando mi capita di parlare con loro — e sono lunghi colloqui nei quali impegno tutte le mie forze —, e vengo poi a sapere che il mio interlocutore si è sentito compreso e accettato e ha ripreso coraggio, allora sento che tutte le sofferenze e le lotte che ho dovuto affrontare non sono state inutili. Come potrei capire così bene altre persone che non riescono a tirare avanti, se non avessi provato io stessa, per do-

lorosa esperienza, che cosa significhi dover lottare tanto per strappare qualche cosa alla vita?

A questo proposito vorrei aggiungere un'ultima cosa: la propria sorte appare tanto più accettabile quando ci si accorge delle tante possibilità che nonostante tutto ci rimangono. A me questo succede, per es., quando celebro una funzione, quando svolgo qualche attività musicale o, più modestamente, quando finisco qualche lavoretto a maglia. In quei momenti sono più cosciente che mai di potermi sentire uguale agli altri, ai vedenti, e di poter avere anch'io una vita pienamente realizzata.

Un anno più tardi

Me ne accorgo continuamente, e magari risulterà sempre più evidente con l'andare degli anni: la menomazione fa sentire i suoi effetti in tutti gli aspetti della vita: posso constatarlo soprattutto nel lavoro.

Con che cosa, allora, possiamo aiutarci? Ebbene, anche un po' di senso dell'umorismo è molto importante. Riuscire a ridere quando si avrebbe voglia di piangere è già un bel passo avanti!

IO VIVRÒ

di ALIDA ROTH *

> Me ne rendo conto ogni giorno: preferirei combattere contro tutto il Patto di Varsavia che contro me stessa e la mia debolezza!
>
> So di aver vissuto una situazione di stress cronico, e la mia malattia mi ha fatto capire chiaramente che vivevo in modo sbagliato. Adesso mi occorre molta forza di volontà per affrontare positivamente la vita e per cambiare il mio modo di vivere, ma mi sembra di riuscirci.

Nel 1973, appena terminati i miei studi di psicologia, cominciai a perdere l'uso della mano sinistra; le dita avevano ogni tanto degli spasmi involontari e incontrollabili. Pensai che la causa fosse la mia vita così piena di fatiche e di tensioni. A 23 anni non avevo mai avuto malattie gravi e pensavo di essere robusta e piena di vita.

Poiché gli spasmi delle dita diventavano sempre più forti e frequenti, consultai vari neurologi, i quali affermarono tutti quanti che, a quanto risultava dalle analisi, ero perfettamente sana. Ma nel 1978 cominciai ad accusare degli spasmi anche alla metà sinistra del viso: un disturbo inconciliabile con il mio lavoro di psicoterapeuta!

Un anno dopo, un mio amico medico mi consiglia una

* Alida Roth, 33 anni, psicoterapeuta, sposata, attualmente disoccupata. Nel 1978 ottiene per suo marito, con uno sciopero della fame, il permesso di lasciare la Romania. Malata di tumore al cervello, sottoposta a radioterapia a base di citostatici. Collaboratrice in gruppi autogestiti di sostegno psicoterapeutico.

TAC, per poter escludere l'eventualità di un tumore al cervello. Prego quindi il neurologo che mi cura di prescrivermi questo esame. All'inizio lui tergiversa, dicendo che è troppo costoso per la cassa mutua; allora mi arrabbio e protesto che il mio cervello mi sembra più prezioso della cassa mutua, insistendo perché la TAC mi venga rimborsata. Per fortuna, benché controvoglia, lui mi accontenta, limitandosi ad osservare ironicamente: «Ecco, e se non ha niente di organico, si faccia una bella psicoterapia». La frase mi sembra un'allusione pesante al mio lavoro, e un modo per dirmi che secondo lui sono una nevrotica.

Quando però il neurologo ha in mano il risultato delle analisi, mi telefona subito per comunicarmi, con molta circospezione, che ho una cisti endocranica che andrebbe operata. Stento a credergli, ma alla clinica universitaria ricevo la diagnosi esatta: tumore cerebrale. Mi fanno vedere le lastre, ed io resto atterrita alla vista di una macchia nera grande come una mano sulla metà destra del cervello. Ho la sensazione che tutto questo non sia reale, e che da un momento all'altro mi sveglierò da questo brutto sogno.

Quando arrivo, in lacrime, al reparto neurochirurgico, vengo accolta da un medico dai modi paterni, il quale mi spiega con tono tranquillizzante che nella sfortuna sono stata fortunata, perché i rischi dell'operazione sono, secondo lui, relativamente scarsi. Nonostante ciò, tornando a casa, io non riesco a liberarmi dalla paura e dall'angoscia di avere in mano la mia condanna a morte. Dorel, mio marito, quando lo informo, impreca contro la trascuratezza dei neurologi. Quando mi viene comunicata la data del ricovero, tutti e due scoppiamo a piangere e ci abbracciamo per consolarci a vicenda. Dorel mi assicura che resterà con me e si prenderà cura di me comunque vada l'operazione.

La sua promessa mi tranquillizza, ma non riesco a convincermi che tutto questo non sia altro che un sogno.

È difficile dare la notizia ai miei genitori, perché so quanto ne soffriranno. Cerco di consolarli con gli stessi argomenti usati con me dal medico del reparto, e questo aiuta anche me, sebbene abbia l'impressione di parlare di qualcun altro.

Telefonando ad amici e conoscenti vengo a sapere per la prima volta che anche molti di loro sono malati o hanno malati in famiglia, e mi hanno sempre taciuto questi problemi. Così il mio rapporto con molte persone diventa più intenso e più aperto, perché i nostri discorsi si spostano su un piano più profondo e personale.

In attesa dell'operazione, passo due settimane in ospedale. All'inizio piango spesso, sono terrorizzata; ma per fortuna incontro persone già operate che stanno sorprendentemente meglio, e questo mi dà coraggio. Posso parlare molto spesso coi medici, ai quali faccio molte domande; ma appena comincio a rimuginare e a cercare di immaginarmi tutto quello che potrebbe succedere durante l'operazione, le mie paure tornano ad assalirmi. Per calmarmi faccio una cosa che ho imparato durante i miei studi, e che uso anche con i pazienti: scrivo una «scala delle paure», nelle quali elenco in ordine le cause delle mie ansietà, per poi analizzarle una per una. La mia paura principale è di uscire dall'operazione diversa, mentalmente diminuita, o comunque non più «io»; e inoltre mi vengono in mente immagini spaventose di incidenti operatori. Dopo molti pianti, angosce e disperate ribellioni, scrivo decisa, a grandi lettere: «IO VIVRÒ!». Questo serve a tranquillizzarmi: ho fatto tutto quello che sta in me per optare a favore della vita! E da questo momento mi rifiuto di pensare che dopo l'operazione potrei non essere mentalmente lucida per settimane, o per mesi, come è successo ad altri.

Il giorno dell'operazione, nell'aprile del 1979, mi sveglio di buon'ora nonostante il sonnifero che mi hanno somministrato per farmi dormire, ho appetito, sono leggermente eccitata e mi sento come un animale destinato al macello, senza più via di scampo.

Alle compagne di corsia appaio tranquilla, scherzo insieme a loro sul «camicione mortuario», che l'infermiera chiama più poeticamente «camicione da angelo». L'iniezione pre-anestesia ha l'effetto di farmi sentire sempre più piccola, fino a sentirmi come una lattante, al sicuro sul seno di mia madre. A questo punto m'iniettano l'anestetico.

Qualcuno mi schiaffeggia e mi ordina: «Respiri, respiri!». Stupita, penso: «Ma se sto respirando!». Vorrei aprire gli occhi, ma le palpebre sono pesanti e non mi obbediscono; in compenso ci sento bene, e di colpo mi rendo conto che mi trovo in rianimazione. Eccitata, comincio ad esaminarmi mentalmente per verificare se sono ancora «io». Nel mio intimo mi sento ancora la stessa Alida. Poi la domanda angosciante: le gambe, le braccia si muovono ancora? Il cuore mi batte forte mentre cerco di muovere le dita dei piedi. I piedi, i ginocchi, le braccia... posso muovere tutto! Mi sento pervadere da una sensazione di felicità. Respiro velocemente, comincio a tremare, e dentro di me piango di gioia. Sono IO, lo sento con un'intensità sconosciuta. Il tremito di eccitazione si calma, cerco di tranquillizzarmi del tutto con il training autogeno, e finisco per addormentarmi. Mi risveglio quando il chirurgo si avvicina al mio letto. Dice che l'operazione è andata bene. Sorrido, gli tendo la mano destra e gli mostro che il mio lato sinistro funziona ancora. Quando mi dice che mio marito è nel corridoio e che lo avvertirà che sono sveglia, io annuisco e commossa gli stringo la mano; poi cado di nuovo addormentata.

Il giorno dopo mi sollecitano ad andare da sola in bagno; io all'inizio protesto, ma poi sono contenta perché quando provo a camminare mi accorgo che le ginocchia mi reggono perfettamente. Durante la visita, però, i medici constatano che ho la mano sinistra e la metà sinistra del viso insensibili, paralizzate. Sono stupita di non essermene accorta da sola, ma accetto la cosa senza drammi, perché ero preparata a cose ben peggiori e perché mi viene assicurato che, se farò molto esercizio, tutto tornerà come prima.

Dorel può venire a vedermi. Piango di gioia, e gli racconto con voce flebile le mie esperienze. Tutti e due siamo soddisfatti che i danni siano così limitati e che io sia perfettamente lucida. Arriva anche mia madre, e vedo la sua espressione spaventata: «Non sei mia figlia!», esclama nel primo attimo di smarrimento. Poi però si convince che è solo il mio aspetto ad essere cambiato per via delle vistose fasciature sul capo e del gonfiore intorno all'occhio destro, e perché quando parlo la metà destra del

viso si contrae verso l'alto, mentre quella sinistra rimane immobile.

In ospedale faccio tutti i giorni diligentemente i miei esercizi per recuperare prima possibile la mia espressione abituale. Gioisco per tutti i piccoli progressi, e quando Dorel viene a trovarmi lo accolgo mostrandogli sempre qualche nuova conquista. Lui mi racconta di come i nostri amici e conoscenti si siano dimostrati più partecipi del previsto, mi aggiorna di tutte le numerose telefonate, mi porta lettere, saluti, regali. Mi sento particolarmente amata e festeggiata, soprattutto da mio marito, che per farmi sentire più «a casa» appende qualcuno dei suoi quadri nella mia camera d'ospedale. Mi fa piacere vedermi intorno qualcosa di familiare, ed anche di ammirare la bravura di Dorel. E mi fa bene constatare con quanta facilità mio marito riesca a destreggiarsi nella nuova situazione. Prima della mia operazione, era lui il nervoso, il cagionevole, il bisognoso di attenzioni, mentre ora che io dipendo completamente dal suo aiuto mi assiste alla perfezione.

Un giorno, mentre cerco di addormentarmi con il training autogeno nonostante il chiasso che c'è nel reparto, mi viene in mente che i soggetti più esperti riescono a vedere il loro «colore fondamentale». Rilasciata, mi concentro a occhi chiusi sulla comparsa di un colore. Dopo un po' vedo dei puntolini di un azzurro luminoso che però scompaiono rapidamente. Davanti a me è appeso il mio quadro preferito: due rettangoli sovrapposti in due diverse tonalità di azzurro su fondo scuro, e sopra ai rettangoli una sfera color madreperla, nella quale si riflette l'azzurro. Osservo a lungo il quadro, poi chiudo gli occhi per vedere l'azzurro che ho così «evocato». Ci riesco: i puntolini si fondono, formano una macchia azzurra. Rilassata, mi addormento. (Anche adesso, quando sono stanca, evoco il mio colore fondamentale).

I medici, mio marito ed io siamo molto soddisfatti della mia evidente guarigione: la ferita si rimargina senza complicazioni, la paralisi regredisce visibilmente.

Due settimane dopo l'operazione arriva il referto istologico: tumore benigno, mi dicono. Più tardi leggo che non era del

tutto benigno, e non solo, naturalmente, mi preoccupo, ma anche sento che la mia fiducia nei medici vacilla: mi sembra di essere stata derubata di un'informazione importante, che avrebbe forse potuto modificare sensibilmente il mio comportamento.

Con mio marito non ne parlo per risparmiargli una preoccupazione inutile, e anche perché spero che se il rischio di un altro tumore verrà ritenuto minimo, verrò trattata da persona sana.

Alcuni giorni prima della mia dimissione dall'ospedale (di cui ancora nessuno sapeva la data esatta), sogno di essere distesa su un lettino verde per le visite mediche e di venire visitata dal dottor S..., il quale afferma: «Lei è perfettamente sana. le resta soltanto il compito di raccogliere da ogni cellula del suo organismo la sensazione di essere sana, convogliarla nella zona del petto e diffonderla nella cavità lasciata dal tumore». Il mattino dopo, ricordando il sogno, sono felice per l'importante informazione fornitami dal mio stesso corpo. Racconto il sogno al dottor S..., che mi risponde: «Non sono uno psicosomatico». Mi sento frustrata dalla sua incomprensione.

Per la convalescenza, i medici mi prescrivono un soggiorno in una località termale, dopo avermi iniettato nel cervello un farmaco che dovrebbe impedire una nuova formazione neoplastica. La mia reazione al trattamento, però, non è buona: sono depressa, ho mal di testa, mi dà perfino fastidio la luce. La domenica mattina seguente mi si oscura più volte la vista, e, cosa per me inspiegabile, la metà destra del viso è come paralizzata; sconvolta, vorrei tornare alla clinica universitaria di Magonza, ma con un'incoscienza inqualificabile il primario dello stabilimento termale, che non ritiene sia il caso di andare a farmi visitare, mi rifiuta l'ambulanza. Per fortuna ci sono in visita Dorel e mio fratello, e così, di nostra iniziativa e in grande agitazione ci mettiamo in viaggio, fermandoci spesso sull'autostrada perché mi sento male più volte.

Via via che riacquisto le forze, il lungo soggiorno in clinica mi diventa sempre più intollerabile. Mi struggo di nostalgia per tutte le piccole gioie che qui mi sono negate, sono insofferente e irascibile. «Sindrome da ospedalizzazione» lo chiamano le in-

fermiere, comprensive. Finalmente, quattro settimane dopo l'operazione, posso tornare a casa, rinunciando a un altro soggiorno in casa di cura. Ho troppa voglia di casa mia.

Adesso mi accorgo molto di più dell'impedimento rappresentato dalla mano paralizzata, e prendo atto delle possibilità della mano sinistra. Devo inventare dei piccoli espedienti per poter fare le cose di tutti i giorni. Oltre a queste difficoltà, essendomi stata ridotta la dose di cortisone, comincio a soffrire di brutte depressioni che sfiniscono sia me che mio marito. Litighiamo spesso, siamo scontenti, pretendiamo troppo l'uno dall'altra. Una volta gli dico, in lacrime, che mi rincresce di non essere morta sotto i ferri, ma subito mi spavento al pensiero del peso che può avere una frase del genere.

Comincio a riflettere sulla mia nuova situazione. So che dipende soprattutto da me se continuerò ad essere trattata come una persona malata e bisognosa oppure se verrò considerata una persona sana, con tutti i pro e i contro. Ammetto che è allettante indugiare in un ruolo passivo, essere curata e coccolata; ma la vita reale con le sue complicazioni mi attrae di più e opto per il ruolo attivo, per la salute. Inoltre mi alletta troppo l'idea di tornare a lavorare, anche per dimostrare a me stessa e agli altri che non sono cambiata.

Per tre settimane circa dopo il ritorno a casa vedo mentalmente ogni mattina, prima di aprire gli occhi, una forma tratteggiata di azzurro che lentamente si modifica e si restringe. Mi convinco che appaia così anche la cavità del tumore, ormai in via di normalizzazione.

A luglio partecipo a un fine settimana di formazione tenuto da una psicoterapeuta americana, che usa con successo dei metodi di autosuggestione come coadiuvanti nella terapia delle leucemie. In questo gruppo mi azzardo per la prima volta a parlare della mia esperienza con il colore. La terapeuta mi domanda se ho conosciuto un certo medico o psicologo tedesco che si è occupato dello studio dei colori endopsichici. Le rispondo di no. A quanto le risulta, mi dice lei, l'azzurro è il colore della guarigione. Resto molto colpita da questa osservazione, e mi riprometto di osservare la comparsa del colore e di evocarla.

Non molto tempo dopo, prego il mio medico di rilasciarmi un certificato di guarigione: per caso, una mia amica paralitica m'informa che presso il «Commit-Club di Magonza per i portatori di handicap e i loro amici» è libero un posto di terapista a tempo parziale. Nel settembre 1979 comincio a lavorare in questa struttura, dove imparo molto e dove posso confrontarmi con persone sempre nuove e con una quantità di problemi sempre diversi. Definirmi «minorata» mi sembra quasi una bestemmia, perché ogni giorno vedo negli altri che cosa significhi esserlo veramente, mentre il mio problema è solo quello di non poter più usare bene le dita della mano sinistra.

Dopo l'operazione, devo prendere tre compresse al giorno per prevenire attacchi epilettici, ma siccome il farmaco mi procura sonnolenza, non le prendo regolarmente. A causa dello stress al quale involontariamente sono esposta e del dosaggio troppo basso del farmaco, nel dicembre 1979 ho una grave crisi epilettica. Per fortuna una collega è presente e mi aiuta, ma l'episodio mi spaventa molto perché mi rendo conto della situazione di rischio in cui mi trovo. Ai miei genitori non racconto nulla, sapendo quanto stanno già abbastanza in pena per me, ma ho paura di uscire sola; un giorno cerco di superare la paura costringendomi a prendere una corriera per andare a trovare degli amici a Wiesbaden, e così dimostro a me stessa di essere ancora autonoma. Parlando con altri del mio lavoro, mi rendo conto di aver ricominciato a lavorare troppo presto e di non essere ancora in grado di accettare il fatto di essere io stessa debole, impedita, e per certi aspetti molto bisognosa di aiuto.

Il mio rapporto con Dorel è in crisi. Pare che lui non possa, o non voglia, soddisfare il mio bisogno di intimità, di contatto fisico, di tenerezza, di premura. Quando ne parliamo capisco di mettere me stessa e lui in una situazione paradossale: io tento di spiegargli quale vorrei che fosse il suo comportamento spontaneo e naturale, ma in questo modo gli tolgo ogni spontaneità e naturalezza. Ma è anche vero che se non esprimo i miei desideri, lui non può conoscerli... Individuo altre «trappole» del genere, nelle quali si può incappare nella vita a due e che possono immiserire e stravolgere un rapporto, e cerco di non ca-

scarci. L'amore e le premure a cui aspiro, Dorel me li dimostra soprattutto quando sto male e ho bisogno del suo aiuto: nelle situazioni critiche infatti riesce a mantenersi lucido e ad agire con efficienza e rapidità, dandomi la sensazione tranquillizzante di potermi affidare a lui anche in stato di incoscienza. Vedo chiaramente, però, anche il pericolo di mettermi a «fare la malata» per ricevere maggiori attenzioni.

Nella primavera del 1980 le analisi rivelano un peggioramento: «edema cerebrale». I medici mi prescrivono forti dosi di cortisone, ma nonostante la carica che mi dà il farmaco, mi s'insinua dentro la paura di una nuova formazione tumorale. Il medico mi dà il permesso di trascorrere una vacanza a Parigi per visitare insieme a Dorel la mostra di Dalì. Questo serve a rasserenarci entrambi e a farci godere il soggiorno a Parigi. In questo periodo i miei genitori comprano un appartamento e ci invitano premurosamente ad abitarlo come inquilini. Così in estate traslochiamo: il nuovo appartamento è grande e in bella posizione, ed io mi ci trovo molto bene. Dorel si è dato molto da fare e ne ha fatto una vera «casa». Il cortisone ha avuto effetti positivi, e così pure il mese di vacanza, ma il lavoro, che ho ripreso in autunno, è molto stancante. Pur avendo rinunciato a tutte le ore di attività didattica, mi restano ancora troppe attività faticose. Poiché gli attacchi di una certa gravità diventano sempre più frequenti, mi sento molto inquieta e vado spesso dal medico, che mi prescrive altre medicine per bocca, il che non mi aiuta a liberarmi dal pensiero che qualcosa non stia andando per il verso giusto.

Verso la fine dell'anno, faccio un sogno molto significativo: si è sviluppato un nuovo tumore e devo essere operata; sempre nel sogno, ho molta paura e dico a Dorel che finirò su una sedia a rotelle e a mio fratello che non spero di sopravvivere: spero che in questo modo i due mi sconsiglino l'operazione, ma loro sostengono che non c'è altro da fare. Quando, vestita normalmente, mi avvio verso la sala operatoria, ho molta paura e sento il bisogno di fuggire: apro una porta e vedo il chirurgo (quello che mi ha operata nella realtà) insieme a mio fratello che gli fa da assistente. Stanno aspettando me. «Devo scappare», è

il pensiero dominante. Da una grande finestra vedo il panorama di Magonza. Improvvisamente una bomba atomica cade su Magonza ed esplode silenziosamente in una luce giallo-verde. Stiamo tutti immobili ad aspettare l'onda d'urto radioattiva, ed io sono contenta di non venire operata. Poi sono coi miei nella casa natale in Romania. Stiamo chiudendo con grande agitazione porte e finestre per non essere colpiti dalle onde radioattive. Ancora in sogno, racconto il sogno stesso a Dorel, rivivendolo ancora una volta.

Il giorno seguente sento il bisogno, quasi la costrizione, di raccontare il mio sogno a molte persone nella speranza di liberarmi della sgradevole sensazione che ha lasciato in me.

Tre settimane più tardi, dopo una lite assurda e molto irritante con Dorel, mi accorgo di non riuscire quasi più a reggermi sulla gamba sinistra. Penso che si tratti di una reazione isterica e vado dal medico per esporgli la mia ipotesi; lui però scuote la testa e mi spiega che certamente cammino così già da tempo, ma che ho compensato il difetto così bene da renderlo praticamente impercettibile. Probabilmente la causa è una nuova formazione tumorale. Scoppio in pianto. Il medico mi spiega le possibili manovre terapeutiche: radiazione e chemioterapia; un'altra operazione potrebbe essermi fatale o lasciarmi gravemente invalida. Io gli racconto il sogno della bomba atomica e gli dico che non gliene ho parlato prima per paura di non essere presa sul serio, come è successo altre volte.

La radioterapia si svolgerà ambulatorialmente: preferisco così per non dover vivere intere settimane in mezzo a persone gravemente malate. Alla clinica universitaria, il medico, dopo una rapida occhiata alla mia cartella clinica, m'informa che il tumore è così vicino ai centri vitali che una nuova operazione sarebbe troppo rischiosa; per questo motivo bisogna ricorrere alle irradiazioni. M'irrigidisco tutta, sento che sto per svenire, ma riesco a dominarmi alla meglio. Le informazioni dei neurochirurghi erano diverse, e di loro mi fido di più. So già che perderò i capelli e che forse soffrirò di vertigini o di nausee. Questo specialista è disposto a curarmi soltanto in ospedale; cominciando dai rischi di paralisi, mi elenca tutta una serie di effetti

catastrofici, ma io non riesco più a seguirlo. Da lui, non sono più tornata.

La terapia ambulatoriale viene poi fatta a Wiesbaden, dove il medico mi dice che in casi come il mio le probabilità di guarigione sono di circa il venti per cento. Influenzata dal mio sogno e piena di ottimismo, decido che farò parte di quel venti per cento. Ma ora spesso mi sento trascurata dai medici, mi manca un sostegno morale e la possibilità di ascoltare parole consolanti e incoraggianti. In compenso comincio a pensare molto alla morte, e ho frequenti crisi di pianto.

Nel primo ciclo della radioterapia affronto le prime sedute con molta paura, convinta che debba accadermi qualcosa di brutto, come mi hanno profetizzato alcune amabili persone e anche qualche medico; ma dal momento che non succede niente di particolare, preferisco continuare a fidarmi del mio corpo. I giorni scorrono tutti uguali: al mattino un taxi mi porta in clinica, e un altro taxi a casa; dopo devo dormire, pranzare, dormire, uscire per una passeggiata. La sera mi sento abbastanza riposata.

Dorel passa gran parte del suo tempo con me. Si sente molto responsabile, impara a cucinare sotto la mia guida, va a comprare qualche specialità, mi costringe a vincere la pigrizia — mai prima conosciuta — per fare quattro passi, zoppicando. Attraversiamo addirittura un periodo molto buono, ci sentiamo uniti. Dopo l'irradiazione vedo il mio azzurro con un'intensità notevole, e questo mi incoraggia a credere alla mia guarigione. Dopo un mese, la cura viene temporaneamente sospesa. Ho perso i capelli, la pressione cerebrale è aumentata, sono depressa e ho pensieri di morte. La mia unica grande gioia è quella di aver recuperato la sensibilità della pianta del piede sinistro, e il medico conferma che si tratta di un segno positivo.

Alla ripresa della terapia vengo irradiata con un apparecchio più moderno ed efficace (acceleratore lineare); sono addirittura la prima paziente della clinica a sperimentarlo. Questo mi fa piacere, perché mi sembra che i medici ce la mettano tutta per aiutarmi a sopravvivere: questo imponente mostro computerizzato sostiene e rinnova la mia speranza di recuperare la sa-

lute. Per questo il secondo ciclo del trattamento radiologico mi sembra meno pesante, nonostante le dosi ormai forti. Mangio molto e con appetito, ma perdo comunque sei chili; da ciò capisco che le mie forze si stanno logorando. Cammino molto peggio di prima, e il braccio sinistro è privo di forza. Alla fine della radioterapia Dorel ed io diamo una festa per gli amici, i quali ammirano tutti la mia resistenza.

Al successivo controllo medico, la mia condizione risulta migliorata, ma non abbastanza; si passa alla chemioterapia. Dorel ed io restiamo molto delusi, perché avevamo sperato che il terrore della malattia e di ulteriori interventi potesse dirsi passato. ACNU è il nome del veleno che mi verrà iniettato per endovena una volta al mese (complessivamente 200 ml per quattordici volte).

I risultati sembrano incerti quanto quelli della radioterapia, ma in compenso è certo l'effetto negativo sul mio sangue. Mi ripugna l'idea di nuove, pesanti terapie, sono stufa, voglio essere lasciata in pace. Ma le parole del medico: «Questa è la nostra ultima arma», riescono di nuovo a mobilitare le mie forze, e così acconsento. Dopo l'iniezione sto indicibilmente male, sono costretta a vomitare per ore intere, e altrettanto tormentosa è la nausea che non riesco a calmare; al colmo dell'esasperazione maledico il medico, il destino, me stessa e ogni cosa. Tutte le volte, l'indomani sto un po' meglio, per quanto indebolita e stordita. Ma dopo quattro settimane il «veleno» (nel mio disperato rifiuto non riesco a chiamarlo altrimenti) si fa sentire con tutta la sua forza: i valori del sangue scendono fino a minacciare la mia stessa sopravvivenza, ed io mi sento sempre più debole; per giorni interi non faccio altro che mangiare e dormire. In un tempo relativamente breve, tuttavia, le mie energie ritornano e il quadro ematico migliora. Da questo momento mi viene iniettata soltanto metà dose del farmaco, e più tardi soltanto un quarto, che tollero senza nausee; il sangue, però, si rigenera più lentamente.

L'estate del 1981 trascorre piacevolmente, faccio molte passeggiate con mia madre e per la prima volta le racconto tutto di me e delle mie esperienze; fra me e lei nasce un'amicizia nuo-

va. Invito gli amici, mi godo la tranquillità. Per mio desiderio, Dorel passa un mese a Ibiza con certi conoscenti; sono orgogliosa di cavarmela anche senza di lui, che a sua volta torna rinfrancato e sereno. In agosto riprendo il lavoro, che mi piace, anche se non riesco a svolgerlo con la solita energia. La mobilità del lato sinistro del corpo sta di nuovo migliorando anche senza la ginnastica speciale: questo m'incoraggia e mi aiuta ad accettare la sgradevole terapia come un male necessario. Segretamente mi propongo di guarire entro la fine del primo ciclo della terapia, quando verranno sospese le iniezioni.

Nel gennaio 1982, conosco per motivi professionali lo psicoterapeuta dottor S..., che sembra colpito dalla storia della mia malattia e dalle relative esperienze, e mi presta il libro del dottor Simonton e della sua équipe, «Getting well again». Lo leggo con entusiasmo, perché vi trovo la risposta a molte domande che la medicina classica ignora e che invece sono importantissime per me, in quanto malata. Soprattutto trovo conferma alla mia convinzione che l'energia spirituale e mentale possa influenzare in modo decisivo il processo di guarigione. Il libro mi stimola a riflettere sui possibili fattori psichici che favoriscono la crescita di un tumore al cervello, o forse addirittura lo provocano. Mi vengono in mente molti episodi della mia vita in famiglia, ai quali finora non avevo dato peso, e quando decido di parlarne col dottor S... all'improvviso tutto sembra diventar chiaro. Per ottenere l'approvazione di mia madre, mi ero sempre sentita obbligata a prendere ottimi voti a scuola, e questo per sedici anni. (L'intensità di questo continuo stress è dimostrata dal fatto che ancora oggi faccio molto spesso sogni angosciosi di fallimenti scolastici). In quel periodo della mia vita, se volevo sottrarmi a un impegno scolastico troppo gravoso mi facevo venire un po' di febbre e mal di gola, ed ero contenta di poter restare a letto e lasciarmi coccolare. Quindi ho imparato piuttosto presto a sottrarmi allo stress con la malattia.

Anche se all'inizio mi è stato impossibile ammetterlo, negli ultimi tempi mi sono gradualmente resa conto che la mia grave malattia mi ha offerto e mi offre tuttora dei vantaggi considerevoli. Ma se imparassi a concedermeli o a farmeli concedere an-

che da sana, la mia resistenza psichica alla guarigione diventerebbe superflua, e l'energia così risparmiata potrebbe servirmi per guarire.

I vantaggi del mio cancro, che ho potuto individuare finora, sono i seguenti:

1) Il bisogno di aiuto mi dà il potere di costringere gli altri a dimostrarmi (magari solo apparentemente) il loro affetto.

2) La malattia o la menomazione possono rappresentare per me una buona scusa per sottrarmi a molte situazioni spiacevoli.

3) Posso usare la malattia come un comodo mezzo per coprire debolezze ed errori.

4) Posso ricevere molte attenzioni, premure, cure (che sono spesso un surrogato dell'amore).

5) I miei desideri e le mie aspettative vengono più facilmente accontentati.

6) Posso sottrarmi a responsabilità gravose senza troppi rimorsi di coscienza.

Contemporaneamente, le mie sofferenze mi hanno costretta ad imparare cose nuove:

1) Ho trovato una motivazione per rafforzare le mie energie psichiche e spirituali.

2) Ho acquistato una conoscenza più dettagliata del mio corpo.

3) Ho dovuto meditare sul trapasso e la morte per liberarmi della mia paura di morire.

Oggi per me la morte fa semplicemente parte della mia esistenza.

4) Ho un'esperienza più intensa di me stessa e dei miei sentimenti.

5) Ho imparato a scusare, ad essere meno suscettibile.

6) Ho acquistato un maggiore interesse per le cose dello spirito.

7) Sono più paziente con gli altri e con me stessa; ho imparato a perdonare.

Nel frattempo, il libro di Simonton [1] è stato tradotto anche in altre lingue, e viene venduto insieme alla cassetta che contiene gli esercizi di rilassamento descritti. Mi ha fatto piacere leggere in questo libro che molte persone, rilassandosi ad occhi chiusi, vedono una luce brillante bianca o azzurra. Trovo quindi conferma che la mia esperienza, apparentemente insolita, è invece un fatto normale.

Nell'estate del 1982 parto per un soggiorno terapeutico, durante il quale, con l'aiuto di una simpatica fisioterapista, e grazie a un allenamento intensivo, la mia gamba zoppa impara di nuovo a camminare normalmente. Che soddisfazione! Mi godo la giornata e faccio tutto quello che mi piace e per cui normalmente non ho mai tempo. Molto stimolanti sono le conversazioni con la mia compagna di tavola, con la quale stringo una forte amicizia. Ci scambiamo dei libri per poi poterne discutere, ascoltiamo insieme della musica, ci raccontiamo le nostre esperienze durante lunghe gite. Subito dopo la cura giornaliera ci scambiamo una visita.

Dorel viene spesso a trovarmi, e un giorno mi porta una grande sorpresa: un mio bel ritratto da cui traspare tutto il suo amore. Ne sono molto felice. Sia lui che i miei familiari sono contenti che io stia meglio e che non ci sia più da temere per me. I medici confermano ciò che sento istintivamente (e che ho sognato qualche mese prima): nella parte offesa del cervello la pressione è inferiore alla norma, e da ciò si può dedurre che il tumore non cresce, ma anzi regredisce.

Devo comunque continuare la chemioterapia, che è giunta a circa metà ciclo. Ora il tempo di rigenerazione del sangue è sempre più lungo. Su consiglio dei medici lascio temporaneamente il lavoro, previo accordo con l'associazione che mi fa sperare di affidarmi in seguito un incarico meno pesante, di venti

[1] O.C. Simonton, St. Matthews-Simonton, J. Creighton, *Wieder gesund werden. Eine Anleitung zur Aktivierung der Selbstheilungskräfte für krebspatienten und ihre Angehörigen.* (Ritornare sani. Una introduzione sulla riattivizzazione delle energie autoguaritive per i malati di cancro e loro familiari), Reinbek 1982.

ore settimanali al massimo: devo dormire tutti i pomeriggi e non strapazzarmi.

Il mio interesse per il mio prossimo più sfortunato si è trasformato in un grande interesse per la salute e la guarigione. Frequento attualmente un corso di agopressione, che penso mi sarà utile quando realizzerò il mio sogno: aprire uno studio di psicoterapia non appena avrò finito il trattamento chemioterapico. Ho intenzione di lavorare di preferenza con i malati di cancro, singolarmente o in gruppo.

Un anno dopo

Ogni giorno imparo sempre che la cosa peggiore è la lotta contro me stessa, contro le mie debolezze interiori. Quando nel 1978, con lo sciopero della fame, sollecitavo di lasciar partire mio marito dalla Romania, non credevo che in seguito sarebbe sopraggiunta per me una lotta ancor più dura, quella per la mia sopravvivenza. Debbo voler vivere non solo al 99 per cento ma al 100 per cento per vincere ogni giorno me stessa. E dico: anch'io vivo; quando parlo chiaramente, parlano anche gli altri. Parlo e scrivo contro le mie crisi interiori. Ciò aiuta non solo me stessa, ma faccio venir fuori qualcosa anche dagli altri. A me la vita diventa giorno dopo giorno sempre più degna di essere vissuta.

P.S. giugno 1983

I medici riscontrano che non c'è crescita del tumore; la chemioterapia viene interrotta. Ho raggiunto il mio obiettivo, sono guarita dopo la prima metà del trattamento chemioterapico. Sono molto felice e lavoro con molta fiducia all'apertura del mio studio di psicoterapeuta. Dal più profondo del cuore ringrazio Iolanda, la quale ha contribuito in modo decisivo negli ultimi sei mesi alla mia positiva evoluzione psicofisica, ma soprattutto spirituale. Vorrei dire: «Grazie, Dio!».

STANZE SENZA SPECCHI

di Dagmar von Mutius *

Gli amici di Giobbe erano molto sagaci. Ma questo, a Giobbe, non serviva.

A che poteva servire, se i suoi pensieri erano invasi dalla malattia e dall'angoscia?

A che serve tutto questo quando l'anima, come per un tragico deragliamento, è travagliata da una colpa che non ha mai commesso? La signora Stützle credeva di avere scatenato la Seconda Guerra mondiale, e s'incolpava di delitti innominabili. Lei, una donna che era sempre arrossita per il timore della minima impurità. Al contrario di lei, la sua compagna di corsia, la diaconessa Josepha Kowollek, bestemmiava e imprecava invece di continuo, fra lo sgomento delle consorelle infermiere. Chiamava il medico «pagliaccio» e le suore «beghinacce cialtrone», quando addirittura non se la prendeva con Dio...

Le consorelle infermiere e gli amici di Giobbe avrebbero ammesso le lacrime come un sacrosanto diritto: «Poiché si fecero uno con lui, e vennero per compiangerlo e confortarlo».

Ma la malattia mentale non ha lacrime. È arida. Eppure qua e là fa nascere, come nel deserto, fiori colorati.

Le consorelle infermiere lo sapevano, e scuotevano indulgenti la testa se le parole non riuscivano a formarsi, come di fronte al grido silenzioso, alle lacrime inaridite. Sapevano anco-

* Dagmar von Mutius, 63 anni, libraria. Trasferitasi, alla fine del 1946, ad Heidelberg dalla Slesia.

ra padroneggiarsi di fronte alle escandescenze dei pazienti, come quelle che assalivano la diaconessa malata... e dopo tutto, dicevano, Josepha Kowollek era arrivata lì per dire finalmente a tutti la verità in faccia. A tutti, compreso il buon Dio, sotto la cui ombra rassicurante lei continuava tuttavia a rifugiarsi. E il portone si era chiuso con fragore alle sue spalle.

Sotto la protezione divina si era messo anche Giobbe.

Le consorelle infermiere giudicavano gli eccessi di Josepha col metro diaconale: com'era possibile, con una «forma mentis» religiosa, arrivare così in là? Ma sapevano anche tenere il cuore a posto, sotto la corazza delle pettorine inamidate. C'era davvero bisogno di un cuore saldo e di fiducia in Dio, in questo luogo di orrori senza lacrime, poiché il complesso di colpa mentale della signora Stützle ben si collegava con il turpiloquio da carrettiere della diaconessa Kowollek. Entrambi, come demoni, trascinavano il loro non-essere nel vuoto che la malattia aveva aperto nella persona. Un vuoto che, nonostante la comunanza nelle camere a tre, quattro, sei letti, era riuscito ad instaurarsi. Venir promossi a una camera a tre letti significava una lunga resistenza, o una prossima guarigione.

Tre per tre fa nove, numero tre volte perfetto. E la sagacia degli amici di Giobbe era tre volte perfetta.

Le suore infermiere non avevano altro che medicine da somministrare, cure del sonno da sorvegliare; dovevano frugare nei cassetti dei comodini in cerca di forbici od altri strumenti di suicidio, e portar via, per lo stesso motivo, perfino gli specchi. Dio sa perché l'oggetto più pericoloso è uno specchio.

Gli amici di Giobbe dicevano: «Hai trasferito la tua immagine su un altro. Hai vissuto in lui ciò che rifiuti a te stesso»... Dicevano...

Fuori, nel parco, dietro il muro dove ai pazienti non era permesso di arrivare — e forse neppure lo volevano —, fioriva il grande rododendro dalle grandi ombrelle di fiori lilla scuro, sporgendosi al di là della cima del muro. Ma i pazienti del reparto chiuso avevano il loro piccolo recinto dove camminare in cerchio. Sulla parete interna del muro l'edera si arrampicava faticosamente verso l'alto. Presto il muro non sarebbe stato più un

limite dei passi, ma ormai solo una parete verde di tempo senza fine. Anche questa era la terapia o la necessaria prescrizione degli amici di Giobbe. Ogni tanto uno dei pazienti cercava di vincere l'impedimento della sua malattia con la stessa tenacia dell'edera, cercava di sollecitare gli altri a un passatempo normale. A una partita a carte o ai dadi. Al gioco del «lupo e delle pecore». Ma qui nessuno riusciva più a raccogliere le idee, a concentrarsi su una piccola idea per gioco. Non riusciva a indirizzare il pensiero né sul bianco né sul nero, e tanto meno su delle pecore che tuttavia ciascuno, nelle sue notti d'insonnia, cercava di contare alla rovescia, come aveva consigliato il medico.

Alla novemilanovecentotrentacinquesima pecora il lupo spezzava la catena.

Il lupo... la malattia che pure apparteneva a ciascuno come ultima proprietà personale. I corpi erano troppo fiacchi, le membra tremanti. Il nuovo Io, nel quale ciascuno sperava, poteva comunque venire acquistato per alcune ore ingoiando medicinali. Il sole sfavillava dietro gli occhi.

«No, non devi star seduto al sole», diceva il medico.

Così spesso sedevano muti, apatici, intorno al tavolo all'ombra. Leggere, non sapevano. E anche se qualcuno posava davanti a sé un libro, nessuno gliene chiedeva il contenuto. Il contenuto... dove era ancora possibile cercarlo? Nessuno si meravigliava che il lettore non voltasse le pagine. Anche le giornate non voltavano le pagine.

Poi il lettore che non era riuscito a capire quel che leggeva, reclinava la testa sul tavolo in rappresentanza di altri che si sforzavano di tenersi dritti. Ma anche quelli che ancora si sforzavano non riuscivano piú a raccapezzarsi fuori, in libertà. Quelli che non potevano più guardarsi nello specchio, o la cui maschera era caduta, la maschera che ora ciondolava e basta; maschera tragica senza contrappeso, perché la maschera che ride era stata smarrita.

Ogni tanto arrivava un nuovo paziente, e ciò recava un diversivo. Il nuovo si riprometteva un aiuto dalle terapie, dalla fama del medico, dalle nuove scoperte della medicina, dalla psicoterapia o dal buon Dio. Ogni mattina, con la rassicurante vo-

ce di un medico, dall'altoparlante della radio a circuito interno irrompeva la preghiera del mattino. Passava sonora, prima della colazione, sulle teste confuse dei malati. Faceva bene, anche se i malati stentavano ad ascoltarla. Gli specchi erano stati tolti da ogni stanza, sostituiti dal colloquio col medico, il volto catturato soltanto dall'anamnesi; questi specchi, senza la placcatura metallica di uno sfondo di vita, parevano diventati trasparenti. Così nessuno doveva andare a vedere dietro il proprio specchio, curioso come un bambino che cerca il suo doppio.

Parlare con gli altri della malattia era vietato. Eppure nessun dialogo nasceva più rapidamente di questo. Chi, da un giorno all'altro, aveva avuto beneficio dall'elettrochoc, chi era tornato qui per la terza volta... Più d'uno aveva già la sua seconda casa in questo luogo, conosceva la routine giornaliera e, a suo modo, sapeva far ambientare i nuovi: conosceva il giorno del bagno e quello degli spinaci, e che ogni fine settimana si controllava il peso, e il peso risultava sempre troppo scarso, una piuma, eppure sempre troppo pesante per questo mondo.

Piangere, succedeva di rado. Anche alla giovane figlia di contadini, quel monumento di forza che ora non faceva altro che torcersi, muta, le mani. Tutti sapevano che i suoi vecchi genitori dovevano tribolare da soli, ora che in campagna c'erano i lavori primaverili. A piangere riuscivano forse soltanto i vecchi genitori, o gente di cui si racconta nei romanzi, che soffre di malinconia.

Qui, ciascuno aveva il suo vuoto per sé soltanto, il cuore corazzato di angoscia; ciascuno era prigioniero in un labirinto beffato, di quando in quando, soltanto da un'eco. E tuttavia, lo si è visto, nonostante l'uniformità dei giorni, c'erano anche dei tentativi di fuga dai cunicoli sotterranei della coscienza, ed esplosioni, ancor più temute, queste, dal personale ospedaliero. Il terrore si liberava negli squallidi improperi della diaconessa malata Josepha Kolloweck, negli inutili, interminabili lamenti dei nuovi ospiti. Soltanto più tardi, molto più tardi, anche il loro cuore sprofondava nell'apatia. La ribellione, la paura, cedevano il posto al vuoto... questo generoso amico. Oppure l'anima fuggiva, lesta, pronta al balzo, alla fuga prematura. Riusciva

persino a rapire con sé il corpo pesante, impastoiato dalle medicine.

La vecchia signora che dimostrava tanto contegno anche in questa miserabile quotidianità, che ogni giorno si lustrava tutte le sue scarpe fino a farle brillare, e che cercava di far arrivare a tutti, ammesso che potessero ascoltarla, una buona parola; la vecchia signora che bravamente, ora dopo ora, intrecciava panierini di canna d'India, come consigliava la terapia occupazionale, per gli altri, per quelli che forse raccoglievano ancora vita e felicità a panieri; la vecchia signora, per es., a un dato momento veniva colta di sorpresa, nel modo più straordinario, dalla sua più segreta astuzia. Ma non è forse sempre così? Spariva allora, scavalcando recinti, attraverso cancelli previdentemente sormontati da tettoie, eludendo medici sempre all'erta, sgattaiolando sotto i benigni occhi delle suore; via... verso la libertà! Come un fantasma svolazzante, spaurito, raggiungeva il primo taxi e si lasciava portare — la determinazione e insieme la temerarietà della vecchiaia nel cuore — nel suo vecchio mondo, a ottocento chilometri da lì.

Giorni dopo, una parente la riportava indietro. Nessuno diceva una parola sull'episodio, che immancabilmente si ripeteva dopo qualche mese, perché nessuno si sentiva di ricordare alla vecchia signora, così premurosa verso gli altri, la sua ricaduta. Qualcúno dei pazienti le offriva di procurarle qualsiasi cosa desiderasse, in occasione di una «licenza di prova». Una gentilezza, qui, si poteva ripagare soltanto in moneta spicciola. Comunque, la gentilezza più grande per la vecchia signora, il permesso di annaffiare le cassette dei fiori all'esterno della corte chiusa, lei se lo era ormai giocato per un pezzo.

Non dicevano proprio questo, gli amici di Giobbe? Che doveva cercare la colpa soltanto in se stesso? Perché gli amici di Giobbe erano molto sagaci.

Ma, come sul consunto rilievo di Autun, alla gloria e alla passione di san Lazzaro si associavano in modo singolare anche il cieco e il paralitico. I lèmuri della colpa nella signora Stützle si paralizzavano al solo udire Josepha Kolloweck in preda alle sue imprecazioni. La diaconessa malata sapeva invece diventare

tenera, tenerissima, quando assisteva al fermentare minaccioso di sempre nuovi morbosi sensi di colpa nel corpo della signora Stützle. Anche i medici sapevano che la miseria che avanzava, strisciante, si poteva moltiplicare, così come due segni «meno» danno un «più». Durante le uscite di prova assegnavano a uno la responsabilità di un altro. Così l'uno avrebbe dovuto resistere alla minaccia incombente, alla paura del fallimento, curandosi dell'altro. Sfidando ogni terrore, che vuole la persona intera. La giovane figlia di contadini confidava ancora nella propria forza fisica tenendo ben stretta la vecchia signora, nel timore che questa soggiacesse di nuovo al risucchio della inquietudine e della fuga. E la vecchia signora, dal canto suo, terminava la frase rotta della contadina, quando, per la paura, la parola le moriva in gola. Chi mai può sapere quando, e per quale ragione, la goccia della fiducia confluisca nella vita di un altro?

Gli amici di Giobbe non ne sapevano nulla. Non era stata forse lei stessa, la vecchia signora, ad allontanare da sé la necessaria sorveglianza, eludendo, a suo modo, l'assenza di specchi?

Eppure la vecchia signora si era di nuovo tirata addosso la punizione più dura, quella di non poter più annaffiare i fiori all'esterno del quadrato recintato, nel corso della giornata che si dipanava tra il giro lungo il muro d'edera e i pasti, tra il letto e il comodino. Il contenuto del cassetto del comodino era qualcosa come il corredo funebre di ciascun paziente. Nel cassetto c'erano le ultime cose che a ciascuno fosse concesso di possedere, le piccole foto sgualcite dei propri cari, una Bibbia, e qualche monetina nel portamonete, forse sufficiente a passare lo Stige. Il pacchettino di biscotti per viatico, tre cartoline illustrate che si era per tempo imparato a spedire da un mondo sconosciuto, con la notizia sempre uguale, in una scrittura tremolante: che qui si era curati bene, quelli di casa non dovevano preoccuparsi, tutto andava come doveva andare, date le circostanze.

Le circostanze, ecco quel che rimaneva a ciascuno: la propria e più intima sorte, gli entroterra della malattia, o le infinite sfaccettature di ogni singola creatura all'atto della creazione.

Quando la vecchia signora, per concessione del medico,

poté riprendere il servizio di amore verso le piante, era già la fine dell'autunno, le foglie dei gerani erano diventate metalliche sotto la morsa del gelo. Lei, che a causa della malattia era stata strappata dalle sue radici, che si erano autocostruite con tanta fatica, si era scelta le piante come immagine speculare. Ma di questo gli amici di Giobbe non volevano sentir parlare. Così lei, durante il rituale della prima colazione, nell'ora in cui le facce dei compagni di sventura non erano ancora del tutto riemerse dalle ceneri della notte, inghiottiva, all'ombra protettrice della preghiera, altre pillole di sedentarietà, di speranza, di radicamento.

Come Josepha Kowolleck inghiottiva pillole contro le sue furie e il suo turpiloquio, altri invece si sottoponevano alla musicoterapia, che poteva mettere a nudo il rifiuto o la disponibilità. La coscienziosa, che aveva cercato di essere ancora più coscienziosa per il marito e i figli, rubava ora al Padreterno, nella cura del sonno, la sua preziosa giornata.

Perché gli amici di Giobbe conoscevano tutte le terapie nuove, oltre che le vecchie. Gli amici di Giobbe erano molto sagaci.

Dicevano: «Prendi coscienza di questo nella tua vita, e sarai risanato». Dicevano: «È stata la tua condotta sbagliata a condurti alla malattia. Tu sei la vittima della tua educazione, o la somma del numero dei tuoi geni. Elabora il tuo passato», dicevano, «e il futuro sarà un successo. Sei condizionato dall'immagine di tuo padre, di tua madre, del tuo prossimo», dicevano gli amici di Giobbe. «Hai amato troppo, hai amato troppo poco. Se tu avessi...», dicevano gli amici di Giobbe. Ma Dio, cos'avrebbe detto Dio?

Perché la malattia no, la malattia non si era alleata con gli amici di Giobbe. La malattia era l'ultima insegna personale. La malattia, o l'anima, erano qualcosa di diverso, così come Dio è diverso.

Perciò poteva anche accadere che togliessero alla coscienziosa, che voleva essere sempre più coscienziosa, l'ago e il filo, l'ordine della sua anima sensibile. Josepha Kowollek, che aveva cercato la fuga dalla propria natura sotto la cuffia stile Bieder-

maier di diaconessa, veniva sospinta su dal suo turpiloquio, come le bolle alla superficie di un pantano. La vecchia signora, legata dalla tradizione e dalle formalità, era costretta dalla malattia alle sue ripetute evasioni, a farsi vagabonda. Nella figlia di contadini le parole non dette si annodavano come un cappio intorno alla gola.

Quelli che avevano dormito fino a tardi di giorno, adesso erano costretti a vegliare di notte. Ma nella notte, quando ciò diventava inevitabile, anche l'altro vegliava — dietro gli specchi tolti.

Gli amici di Giobbe credevano però a una legge degli specchi, alle conseguenze di certi nessi. Gli amici di Giobbe credevano nella giustizia.

La giustizia non ha fiori.

Il rododendro dai pesanti fiori lilla scuro fiorì come muro. Al di là di questo muro, fuori, poteva pur sempre esserci quello di cui discorrevano tra loro, ciò che va oltre l'angustia del calcolo umano. Per dare un nome a questa speranza occorrono solo parole dimesse.

«Oggi ho visite», diceva una.

«Mi lasciano andare in città con mio marito», diceva un'altra.

E una terza, come per sfida nella triste condizione di tutte: «Ieri hó bevuto una birra».

Diceva la laboriosa, che era riuscita a rimettersi a cucire e sferruzzare per i suoi cari, a quel tavolo presso l'edera: «Basta che riesca a farcela ancora...».

«Riesci già a sentirti contenta?», domandavano le altre, così come si domanderebbe: «Quando parti per le stelle?».

Questa domanda era come il volto sperato dietro gli specchi.

Prima l'una, poi l'altra scuotevano il capo.

«Forse alla prossima visita».

«Forse quando nei negozi riuscirò a dire senza paura "vorrei questo, e non quest'altro"...».

«Forse... per... la mietitura...», disse la figlia dei contadini. Impiegò molto tempo a dire questa frase. Non la capì nessuno.

Poi uno reclinò di nuovo il capo sopra il tavolo all'ombra, in rappresentanza di quelli che si sforzavano ancora di tenersi dritti.

Poi mangiarono, un cucciaio dopo l'altro, la loro minestra.

Nessuno sa dire cosa sia: «essere contento».

Essere contento è l'immagine speculare del Paradiso.

Essere contento è venirsi incontro.

Essere contento è arrivare.

Gli specchi allora sono tersi, sotto la chiarità del cielo c'è per sfondo la terra.

«Adesso vediamo come in enigma attraverso uno specchio, ma poi vedremo faccia a faccia».

Un anno più tardi

La malattia, o l'anima,
è qualcosa di diverso,
così come Dio è diverso.

COMPAGNI DI VIAGGIO. UNA SFIDA DELLA FEDE CRISTIANA

di HANS BERNHARD KAUFMANN

Con grande partecipazione ho letto le brevi storie autobiografiche di persone in vari modi colpite dalla sorte, o di loro familiari, e ho avvertito chiaramente come in esse vi sia molto più che delle semplici esperienze di uomini e donne alle quali è toccato soffrire più di quanto abbia mai sofferto la maggior parte di noi. Ho scoperto che nelle esperienze di dolore e di maturazione di quanti apparentemente vivono al di là del confine di una vita «normale», vengono alla luce aspetti umani che nella vita di tutti i giorni rimangono spesso ignorati, o addirittura rimossi, dalla maggior parte di noi. Questa è la realtà che ha ispirato a Erika Schuchardt il titolo della sua raccolta di esperienze: «*Quando la crisi insegna a vivere* - esperienza positiva del dolore».

L'opportunità di utilizzare a beneficio della propria vita e del proprio comportamento quanto si apprenderà da queste storie di persone in vari modi colpite, deve rifarsi comunque al presupposto che in ogni vita si presentino, e addirittura, a volte, ci appaiano sproporzionate alle nostre possibilità, delle crisi esistenziali che devono tuttavia venire affrontate e dominate. Io credo che questo presupposto sia esatto. La vita umana è, sin dall'inizio, profondamente vulnerabile, in balìa di forze estranee, mille volte esposta al rischio di sempre nuove crisi, ad onta di ogni risorsa umana. Non occorrono prove per dimostrarlo.

Le ricerche comparate di Erika Schuchardt [1] sulle espe-

[1] Le riflessioni che qui stanno alla base seguono il suo libro, *Warum gerade ich? Behinderung und Glaube* (Perché proprio io? Minorazione e fede), Burkhardthaus Laetare Verlag, Berlino 1981, 1984².

rienze di «infortunati della vita» da lei raccolte hanno anche portato alla scoperta dell'esistenza di fasi caratteristiche nel corso della elaborazione della crisi, ripetutamente da lei osservate e, verosimilmente, vissute e attivate da tutti allo stesso modo. Se ciò risponde al vero, questo principio può riuscire di grandissimo aiuto — sia per le persone colpite che per chi le assiste — a riappropriarsi della propria libertà interiore attraverso il vissuto di una situazione apparsa, in un primo tempo, senza scampo e senza senso.

Conosco per esperienza personale simili crisi. Sei anni or sono stavo trascorrendo le ferie estive con mia moglie sull'isola di Rømø, in Danimarca. Una mattina, sul più bello di quella vacanza, ebbi una forte emorragia gastrica che, come un fulmine a ciel sereno, mi gettò in uno stato di completo smarrimento. Angoscia, sensazione d'impotenza, sgomento, solitudine. Mia moglie ne risentì probabilmente, come vedremo, ancor più di me.

Partimmo per la Germania, dove il mio medico mi ordinò l'immediato ricovero in ospedale. Quella mattina lessi il Salmo 55 (56), 4-5:

«Nell'ora della paura
in te confido.
In Dio, di cui lodo la parola,
in Dio confido, non avrò timore:
che mai potrà farmi l'uomo?».

Questi versetti furono per me un improvviso sprazzo di luce. Mi ci aggrappai. Li trascrissi su un foglietto, e durante il tragitto verso l'ospedale, leggendoli e rileggendoli, sentii ad un certo momento che Dio ricominciava a parlarmi in modo del tutto nuovo.

Nei giorni che seguirono, constatai di essere costantemente dibattuto fra la paura che tutto potesse finire, e la speranza che viveva in me attraverso le parole di quel Salmo. In crisi del genere, qualcosa accade a noi e in noi. Siamo in balìa, nell'intimo, di un evento al di là delle nostre forze, che vanifica il nostro piano di vita e il nostro autocontrollo; ma al tempo stesso risve-

glia in noi, o ci dona, nuove possibilità di vita e nuove forze, che nascono da sorgenti più profonde di quelle che potremmo attribuire alle nostre capacità. Oserei addirittura dire che soltanto una crisi che c'investe e ci sollecita oltre misura possa condurci a nuove scoperte e possibilità di vita.

Per me, l'emorragia fu soltanto il preludio di una crisi molto più grave. Due anni dopo mia moglie, che soffriva da tempo di gravi depressioni, si tolse la vita. La crisi che questa tragedia causò in me e nei nostri figli — e soprattutto nel maschio, molto attaccato alla madre come la madre lo era stata a lui — fu profondissima. Per me, tutto ciò che era stato determinante nella mia esistenza fu di nuovo sconvolto. Ciò che prima era sembrato saldo e sicuro veniva rimesso in discussione; ciò che era stato rimosso mi faceva paura. Alla luce di quell'inspiegabile avvenimento tutto il passato, d'un tratto, diveniva come una strada che portava a quell'avvenimento, e il futuro ne appariva completamente oscurato. In casi simili si cade in preda a razionalizzazioni e a sentimenti di colpa e d'impotenza, come divenuti trastullo di vorticose e incontrastabili forze. Continuare a vivere appare senza scopo, addirittura senza senso.

Eppure fu a questo punto che si fece strada in me, a poco a poco, un'altra esperienza, quella a cui ho già accennato. Sperimentai come in questa situazione, apparentemente senza uscita, Dio ci parlava, e ci era vicino, e rafforzava in noi la convinzione fiduciosa che la nostra vita e il nostro futuro erano nelle sue mani: e questo valeva anzitutto per mia moglie, e poi per i miei figli ed infine anche per me. Spesso tutto ciò si ricollegava a questo o quel passo della Bibbia letto da me o da altri, e non come una sovrapposizione, ma come qualcosa di strettamente legato a presenze e disponibilità umane.

Erika Schuchardt ha osservato altrove quanto profondamente il processo di apprendimento dell'elaborazione delle crisi sia collegato per molti all'esperienza della fede.

Inizialmente, in senso negativo:

— Chi è stato colpito si sente per lo più trattato come oggetto e non comprende seriamente che Dio si pone in relazione con lui come soggetto.

— L'annuncio è vissuto da molti come una consolazione illuminante, non come un aiuto che, dall'esperienza liberante dell'amicizia di Dio, conduce ad una personale e concreta chiarificazione della sofferenza.

— I curatori d'anime che accompagnano il sofferente vengono da lui considerati più dei «funzionari» che dei compagni, partecipi in prima persona della sua sofferenza.

In questo contesto, la questione della condivisione umana, come proposta di un mutamento di rotta della sorte attraverso l'elaborazione della crisi, acquista un peso del tutto nuovo. Erika Schuchardt è riuscita a dimostrare che esiste una stretta correlazione fra l'esperienza di condivisione umana dell'«accompagnatore» e la disponibilità e attitudine a dominare la crisi al punto da raggiungere un livello superiore di solidarietà e integrazione sociale. Due terzi delle persone che le hanno inviato la propria testimonianza hanno interrotto anzitempo il processo di trasformazione del proprio atteggiamento nei confronti della sofferenza, proprio per la mancanza di un «accompagnatore». L'Autrice lega a questa osservazione un'interpretazione teologica di grande portata quando afferma che la passione e la morte di Cristo rendono evidente come Dio incontri l'uomo proprio nel punto in cui l'uomo è alla fine di tutte le sue risorse, e, al tempo stesso, come nell'estremo abbandono si sperimenti in modo singolare la vicinanza di Dio attraverso la vicinanza perseverante del prossimo.

«Questo congiungersi della protezione di Dio con la povera solidarietà umana sembra essere — come attestano queste storie di vita — l'esperienza decisiva nella crisi in atto».

È proprio relativamente a questo punto decisivo che la vita e il comportamento di molti indicano in che cosa i non-minorati siano in effetti dei minorati: nella capacità di stabilire una relazione umana, che indipendentemente da riserve sociali, estetiche e morali, sia pronta a percepire ed accettare l'altro come prossimo, come creatura simile a sé, come eguale in Cristo. Questa incapacità non è soltanto espressione di pregiudizi sociali, o del discutibile senso di superiorità dei cosiddetti «normali»; essa è, nel profondo, la presunzione, che Gesù rimprove-

ra ai bravi osservanti, del figlio primogenito della parabola, incapace di relazione perché è d'ostacolo a se medesimo non comprendendo che viviamo con gli altri solo per misericordia di Dio, e che dobbiamo agli altri i doni da Lui ricevuti come sue creature per il gioioso servizio a scambio reciproco. La vicinanza di Dio fa sì che gli uomini si sentano vicini; l'amore di Dio fa sì che gli uomini si amino. La forza di Dio è potente nei deboli, nei poveri; poveri di fronte a Dio, poveri di fronte al proprio giudizio, poveri dal punto di vista sociale, estetico, economico... Svantaggiati, insomma, agli occhi dei sani e degli abbienti.

Il negozietto di Hannelore K., una giovane donna che può muovere solo le braccia e la testa, diventa un punto d'incontro per molti. «Chi veniva, sapeva che il mio orecchio era aperto...». Hannelore ha aiutato anche tanti «sani» a vincere le proprie insicurezze.

Marianne H., ammalata da quindici anni di sclerosi multipla, inchiodata a letto, scrive: «Io vedo in Dio il mio amico, che mi aiuterà a superare tutto... Mia figlia mi porta spesso a casa dei giovani che accanto al mio letto mi aprono tutto il loro cuore. Discutiamo dei loro problemi, ed io li consiglio...».

Io, dopo la morte di mia moglie, mi sono reso conto di quanto poco le fossi stato vicino nella sua fragilità psichica: doveri professionali e ambizioni scientifiche, insufficienza di percezione e di empatia, durezza di cuore ed egoismo, e soprattutto l'aver dato così poco spazio nella mia vita alla vicinanza e all'amore di Dio, tutto questo ha contribuito a farla rinchiudere nel suo silenzio. Quanto ciò mi riguardasse personalmente, lo compresi attraverso le parole del profeta Isaia, che dice del Servo del Signore:

> «Noi tutti eravamo sperduti come un gregge,
> ognuno di noi seguiva la sua strada;
> il Signore fece ricadere su di lui
> l'iniquità di noi tutti.
> Maltrattato, si lasciò umiliare
> e non aprì la sua bocca;

era come un agnello condotto al macello,
come pecora muta di fronte ai suoi tosatori,
e non aprì la sua bocca» (*Is* 53, 6-7).

Allora mi resi conto improvvisamente che vi sono tra noi degli esseri umani che si chiudono nel loro silenzio, che non possono più parlare per cause intime e segrete, o perché gli altri li hanno resi muti. E ho capito che anche Gesù di Nazareth è ammutolito per la stessa ragione: perché noi siamo così presuntuosi, così duri di cuore, così prepotenti da arrivare a crocifiggerlo, a toglierlo di mezzo, per non essere obbligati a cambiare. Ma Egli ha offerto questa mortificazione per il nostro bene, per liberare i muti e dar loro nuova speranza, per liberare i presuntuosi dalla loro presunzione e dar loro il coraggio di andare contro se stessi; perché per gli uni e per gli altri nell'impotenza del Crocifisso sta il segreto della riconciliazione, e nella vita del Risorto l'occasione per ricominciare.

A conclusione del suo lavoro, Erika Schuchardt vuole farci comprendere come Dio sostenga e sopporti l'uomo che lotta e alterca con la sua sorte; l'uomo che si rifiuta di lasciarlo andare.

Colui che presta un'assistenza spirituale, che si fa compagno di viaggio, ha perciò sempre soltanto un duplice ruolo: quello di stare con discrezione di fronte a chi soffre, e quello di confidare nell'azione divina. Ciò significherà:

— Ascoltare, cioè fermarsi, o camminare, accanto all'altro, rimanendo al tempo stesso soggetto del proprio rapporto con Dio.

— Accorgersi e intuire quando l'aiuto sostiene e quando invece blocca o ferisce.

— Confidare che Dio interviene ed aiuta anche quando non si vede alcuna via d'uscita.

— Sperare e credere che proprio nella debolezza — quando entrambe le parti l'accettano — è possibile sperimentare una forza nuova.

INDICE

Introduzione: Imparare dalla vita (*Erika Schuchardt*) pag. 5
Com'è nata questa raccolta di esperienze autobiografiche ..... » 7
Il dialogo ..... » 10
Partecipanti dell'invito al concorso «Parliamo di noi» ..... » 11
La qualità delle esperienze ..... » 12
Il primo problema: Il confronto psicosociale nella vita quotidiana ..... » 14
Il secondo problema: La silenziosa discriminazione dell'ambiente ..... » 17
Il terzo problema: Nonostante i fallimenti e le altrui defezioni, non stancarsi di cercare nuove vie per imparare a vivere ed elaborare le proprie crisi ..... » 22
I risultati dell'elaborazione della crisi allo stato attuale della ricerca ..... » 27
I risultati ..... » 33

Raphael ha cambiato la nostra vita (*Erika Markus, 43 anni, madre di un bambino con prognosi infausta*) ..... » 37
Un anno più tardi ..... » 48

Ho bruciato i miei sogni per poter ricominciare (*Isis*

Denker, 35 anni, madre di un figlio autistico). pag. 49
Un anno più tardi..... » 62

L'angoscia mi ha aperto: combattere significa vivere (*Josef Forster, 35 anni, colpito da sclerosi multipla*)..... » 64
Un anno più tardi..... » 75

Non stancarsi di abbattere gli ostacoli (*Sigrid Kling, 45 anni, madre di una figlia minorata mentale*) » 76
La figlia nata di domenica..... » 76
La dura verità..... » 77
Il trasloco..... » 78
Inizia una nuova vita..... » 79
Un duro colpo per i nonni..... » 81
Sybille vuole andare all'asilo..... » 82
Nuove preoccupazioni..... » 85
La casa nuova..... » 87
L'associazione dei genitori..... » 88
Il primo giorno di scuola..... » 88
Una scuola per Sybille..... » 89
Michael si ammala..... » 92
La Cresima di Sybille..... » 95
Sybille cerca un amico..... » 97
Sybille trova un ragazzo..... » 99
Come risolvere nuovi interrogativi..... » 100
Un anno dopo..... » 102
Un anno più tardi..... » 105

Niente va perduto (*Ingeborg Wiemer, 45 anni, affetta da grave poliartrite*)..... » 106
Come vivi con il tuo problema?..... » 106
Ricordi delle situazioni che sono state importanti per te?..... » 107
Che cosa successe «allora»?..... » 107
Come ti sei resa veramente conto del tuo stato? » 109

Qual è stata la tua reazione? E quella delle persone del tuo ambiente? ..... pag. 111
Chi o che cosa ha reso più facile e al tempo stesso più difficile la situazione a te e ai tuoi cari? ..... » 112
Come ti appare oggi la tua vita? ..... » 118
Che cosa è cambiato per te e per il tuo ambiente? ..... » 119
Che cosa hai imparato? ..... » 120
Non ho ancora imparato... ..... » 121
Per che cosa vivi / per che cosa non vivi? .... » 121
Un anno più tardi ..... » 122

La libertà di essere diversi (*Birgit Poll, 28 anni, spastica*) ..... » 123

Ogni sconfitta è una sfida (*Hannelore Krause, 33 anni, colpita da distrofia muscolare progressiva*)... » 129
Un anno più tardi ..... » 143

Combattere insieme, giorno per giorno (*Roswita Fleischer, 33 anni, madre di un figlio asmatico*) » 144
Una giornata come tante altre ..... » 144
Un anno più tardi ..... » 148

Un albero nello specchio (*Marianne Hoffmann, 48 anni, malata di sclerosi multipla*) ..... » 149
Un anno più tardi ..... » 162

Anche esser soli è donare (*Erika Reischle-Schedler, 29 anni, non vedente*) ..... » 163
Un anno più tardi ..... » 171

Io vivrò (*Alida Roth, 33 anni, malata di tumore al cervello*) ..... » 172
Un anno dopo ..... » 187
P.S. giugno 1983 ..... » 187

Stanze senza specchi (*Dagmar von Muthius, 63 anni, racconto*) ..... pag. 188
Un anno più tardi ..... » 196

Compagni di viaggio. Una sfida della fede cristiana (*Hans Bernhard Kaufmann*) ..... » 197

Città Nuova Editrice

collana *Essere Uomini*

Georges Gorrée - Jean Barbier, MADRE TERESA DI CALCUTTA, *amore senza frontiere*, pp. 164, 23 ill. (6ª ed.)

Liliane Lyzoc, DOVE SONO I GIUSTI?, *il mio diario di ragazza madre*, pp. 144 (8ª ed.)

Michèle, DAL MARCIAPIEDE ALLA LIBERTÀ, *la mia storia*, pp. 160 (11ª ed.)

Luc Vidal, LA STRADA, *il mio diario di hippy*, pp. 192 (8ª ed.)

James Copeland, PER AMORE DI ANNA, *storia vera di una ragazza autistica*, pp. 152 (9ª ed.)

Ruth Müller-Garnn, ...E IO TI HO TENUTO PER MANO, *storia di mio figlio minorato psichico*, pp. 128 (2ª ed.)

Ernesto Olivero, DOMANDE DIFFICILI, la fede, la morte, la preghiera, il senso della vita, Gesú... sono ancora domande da porre all'uomo di oggi?, pp. 216 (6ª ed.)

Mauro Bartolo, UN FIGLIO PER CINQUE GIORNI, pp. 152 (3ª ed.)

Jean Guitton, UNA MADRE NELLA SUA VALLE, *memorie autobiografiche*, pp. 152 (3ª ed.)

Igino Giordani, MEMORIE D'UN CRISTIANO INGENUO, pp. 172, 1981 (2ª ed.)

José Luis Gonzàlez-Balado, IL SORRISO DEI POVERI, *aneddoti di Madre Teresa di Calcutta*, pp. 176 (4ª ed.)

Giancarlo Predieri, COL MARE NEL CUORE, *dal giornale di un capitano di lungo corso*, pp. 216

Ernesto Olivero, UOMO, CHI SEI?, *interviste alla speranza*, pp. 176 (3ª ed.)

Gilbert Gannes, BUDDISMO GIAPPONESE IN DIALOGO, *incontro con la Rissho Kosei-kai*, pp. 228

Marie-Luise Eberschweiler, MEB, PITTORE GIOIOSO, *le conquiste di un mongoloide*, pp. 160, 4 ill.

Gérard Corpataux, SULLE TRACCE DELLA SAGGEZZA, *due giovani in autostop alla ricerca di se stessi*, pp. 216

Antonio Tronci, L'OSPITE INATTESO, *la mia lotta per non morire...*, pp. 136 (2ª ed.)

Marion Cahour, COSÌ, TANTO PER PARLARE..., *ricordi di un medico di poveri e alcolizzati*, pp. 160

Luciano Burburan, SALVO D'ACQUISTO, *quel pomeriggio a Palidoro*, pp. 160

Domenico Bernabei - Paolo Giuntella, GIORGIO LA PIRA, *«venditore di speranza»*, pp. 136, 16 ill. (2ª ed.)

Luciano Burburan, A QUARANT'ANNI DALLA RESISTENZA, *quale valore per le nuove generazioni?*, pp. 272

Marcella Uffreduzzi, IL VIALE DEI GIUSTI, *solidarietà verso gli ebrei e persecuzione nazista*, pp. 168

Marek Edelman - Hanna Krall, IL GHETTO DI VARSAVIA, *memoria e storia dell'insurrezione*, pp. 184

Vittorio De Luca, UN VESCOVO UNA CITTÀ, *Carlo Maria Martini*, pp. 144

Michèle Gallego, TI RIDARÒ LA VITA, *una madre salva il figlio dal coma*, pp. 152

Micheline Leroyer, IO, MADRE DI UN DROGATO, *fine di un incubo*, pp. 136

Angelo Sarno, SCIMMIA BIANCA, *con la droga sulle spalle*, pp. 120

Pierre Bertrand, STORIE D'AMORE, *episodi di vita familiare*, pp. 128 (2ª ed.)

Michäelle, A PASSO DI DANZA, *la tenerezza di Dio nella mia vita*, pp. 168

Josepha Gosselke, TERESA DI CALCUTTA INEDITA, *quello che di lei non sapevamo*, pp. 144 (2ª ed.)

Nicasio Triolo, AFRICA SCONOSCIUTA, *un medico nel quotidiano, tra fascino e stupore*, pp. 160, 16 ill. (2ª ed.)

Francesco Meloni, INSEGUENDO LA VITA, *attese di giovani*, pp. 112

Joseph-Marie Perrin, IN DIALOGO CON SIMONE WEIL, *l'attesa dell'uomo*, pp. 208

Oreste Paliotti - Cesare Cesarini, CHIAMATEMI ARCOBALENO, *episodi «a colori» di un ragazzo di borgata*, pp. 152 (3ª ed.)

Tipografia Città Nuova della P.A.M.O.M. - Ottobre 1989
00165 Roma - L. Cristina di Svezia, 17 - Tel. 5813475/82

«Crisi, sofferenze... Come si può riuscire a convivere con queste realtà? Da anni condivido la vita di persone che cercano, in condizioni estremamente svantaggiate, una via d'uscita. Noi non possiamo eliminare la sofferenza, ma possiamo modificare il modo di vivere le crisi, accettandole come la via verso una nuova concezione dell'esistenza: è una scelta decisiva, una "conversione alla vita". Comprenderemo allora la riflessione di Beethoven nel periodo in cui perdeva progressivamente l'udito: "Le croci della vita sono come i diesis nella musica, servono ad elevare". È fondamentale lasciare che in noi si compia il processo di apprendimento dell'elaborazione della crisi. Esso ci permetterà di divenire partecipi del dolore altrui, e insieme di accettare la vita e di influire sul suo corso. Ciò significherà, in sostanza, trovare la gioia di vivere!».

In queste espressioni si chiarisce l'intento del volume di Erika Schuchardt, docente di pedagogia nell'Università di Hannover, la quale da anni si dedica all'integrazione sociale dei disabili.

Sono qui raccolte e introdotte 12 biografie di portatori di handicap mentali, psichici, fisici, sensoriali, persone che di solito restano inascoltate ed emarginate. Senza falsi pudori ci svelano le loro angosce e ribellioni iniziali, il loro bisogno di solidarietà e di essere considerate persone «complete».

Un libro che è un messaggio di speranza per quanti si trovano a vivere in condizioni esistenziali sconvolgenti ma che altresì elimina ogni alibi di disattenzione da parte di noi «abili e sani» nei confronti di questi fratelli duramente colpiti.

L. 17.000

ISBN 88-311-2645-8