

SE ARIANNA

ANNA VISCIANI



STORIA VERA DI UNA FAMIGLIA
«DIVERSAMENTE NORMALE»

 GIUNTI



narrativa non fiction

ANNA VISCIANI

SE ARIANNA

STORIA VERA DI UNA FAMIGLIA
«DIVERSAMENTE NORMALE»

 GIUNTI

Responsabile editoriale: Roberto De Meo
Cura editoriale: Studio Pym, Milano
Progetto grafico: Rocío Isabel González

www.giunti.it

© 2014 Giunti Editore S.p.A.
Via Bolognese 165 - 50139 Firenze - Italia
Piazza Virgilio 4 - 20123 Milano - Italia
Prima edizione: settembre 2014

Ristampa	Anno
5 4 3 2 1 0	2018 2017 2016 2015 2014



Stampato presso Giunti Industrie Grafiche S.p.A.
Stabilimento di Prato

Tutte le famiglie felici sono simili fra loro,
ogni famiglia infelice è infelice a modo suo.

Lev N. Tolstòj, *Anna Karenina*

Per un genitore, un figlio handicappato
sta a un figlio sano come per un alpinista
una valigia sta a uno zaino.

Massimiliano Verga, *Ziguli*

La vera misura di un uomo
si vede da come tratta qualcuno
da cui non può ricevere
assolutamente niente in cambio.

Samuel Johnson

Uno

ANNA

Io sono fortunata, ho due figli diversamente abili.

Sono un maschio e una femmina, e non si assomigliano per niente.

Il maschio ha un grande talento nel disegno, sia a mano libera sia tecnico, e fin da piccolo copiava, con una precisione quasi ossessiva e risultati spettacolari, quadri famosi.

La femmina è straordinariamente intonata e con tenacia allena ogni giorno la sua voce per raggiungere obiettivi sempre più difficili; è dotata anche di un'innata elasticità che, unita a un notevole controllo dei movimenti, le permette di eccellere nella ginnastica artistica e nel ballo, lasciandoci sempre tutti a bocca aperta.

Entrambi sono cresciuti nella stessa famiglia, hanno frequentato la stessa scuola e hanno ricevuto la stessa educazione.

Uno è destrimane, l'altra è mancina.

Questi sono i miei figli diversamente abili, dotati cioè di abilità specifiche che li caratterizzano e li rendono unici: inutile far cantare il ragazzo, geneticamente stonato; insensato far disegnare la ragazza, ostinatamente ferma ai suoi disegni infantili.

E poi ho un'altra figlia, che dicono «diversamente abile» ma che in realtà non ha alcuna abilità. È una ragazzina cerebrolesa con una tetraparesi grave, una ragazzina cioè che non ha mai raggiunto le normali tappe dello sviluppo psicomotorio.

Non è mai riuscita a mantenere la stazione eretta (non sa stare in piedi, perciò vive sulla sua sedia a rotelle); non ha acquisito il linguaggio (non ha mai imparato a parlare, per cui entrare in relazione con lei è difficilissimo); non ha il controllo degli sfinteri (si fa tutto addosso, per cui porta il pannolino).

Mia figlia non è «diversamente abile» perché capace di fare cose diverse rispetto al normale. Mia figlia non sa e non può fare cose, perché, alla nascita, il suo cervello ha subito un danno prima che potesse crescere, imparare e organizzarsi come un cervello sano.

La gente ha paura delle parole e soprattutto ha paura di chiamare la realtà con il suo nome: detesto chi dice audioleso per dire sordo, o claudicante per dire zoppo, o non vedente per dire cieco. Un bugiardo non è un diversamente sincero, un obeso non è un diversamente magro, un imbroglione non è un diversamente onesto.

Non mi piace definire mia figlia «invalida», vocabolo di burocratica memoria postbellica, o «inabile», formale espressione da verbale di infortunistica, e neppure «disabile», termine politicamente corretto ma riduttivo considerando la complessità delle sue mancanze.

Mia figlia è «handicappata» solo perché in italiano non esiste un'altra parola che esprima così sinteticamente ed efficacemente il concetto.

«Handicap» è un vocabolo preso dall'ippica e definisce una corsa di cavalli in cui alcuni concorrenti partono all'inizio della gara posizionati a differenti distanze o gravati da pesi. Lo scopo è offrire a tutti le stesse probabilità di successo, quindi sono i più veloci a essere penalizzati. Per estensione, il portatore di

handicap è colui che alla partenza ha una condizione sfavorevole rispetto agli altri. Mi piace questa similitudine, perché per Arianna è stato proprio così: è partita svantaggiata nella sua corsa della vita.

Non so come nell'ippica vengano distribuiti gli handicap. Nella realtà, i ragazzi handicappati sono tutti diversi uno dall'altro. Per quanto le patologie siano distinte in grandi gruppi, difficilmente si possono incontrare due ragazzi con sintomatologia e gravità uguali. Per esempio, ci sono quelli più compromessi da un punto di vista fisico e meno da un punto di vista intellettuale o, viceversa, altri con una buona autonomia ma con scarse capacità di relazione con il mondo esterno. Questo è dovuto nei cerebrolesi all'estrema variabilità di numero, sede ed estensione delle lesioni cerebrali, mentre nelle sindromi cromosomiche alla maggiore o minore espressività dei geni alterati.

Possiamo incontrare dunque tutti i gradi della scala dell'handicap, che vanno da casi in cui il deficit è minimo, e permette di condurre un'esistenza pressoché normale, ad altri in cui è gravissimo e, come recita il verbale di invalidità civile al 100%, «non consente di svolgere alcuna attività della vita quotidiana senza l'assistenza continua di un'altra persona».

Arianna è così. Non può fare nulla, nemmeno se aiutata. Il suo è un handicap grave, così grave che, non essendo in grado di parlare, di camminare, di mangiare o di bere da sola, è totalmente dipendente da un'altra persona. Che sono io.

ALICE

Fino a qualche anno fa, tutte le volte che mi soffermavo a guardare mia sorella un pensiero mi assillava: «Chissà se Arianna sarebbe più bella di me, se fosse normale...».

Mettendomi davanti a lei, la osservavo con attenzione e confrontavo ogni tratto del suo viso con il mio, cercando di scoprire gli aspetti che ci rendevano così simili, perlomeno agli occhi di parenti e amici.

Spesso capitava che un estraneo, vedendoci vicine, domandasse alla mamma, o peggio ancora a me, se fossimo gemelle, forse perché è idea comune che i guasti peggiori capitino più spesso durante i parti gemellari.

Questa domanda mi ha sempre irritato profondamente. Con il passare del tempo, però, ho cambiato modo di rispondere, probabilmente perché, crescendo, mi sono resa conto meglio della sua condizione.

Mi dicono che quando ero piccola mi arrabbiavo tantissimo e urlavo sempre dei violenti «no!»: Arianna era per me solo un'ingombrante, insolita sorella maggiore, che in realtà era, a tutti gli effetti, minore e che, per sua innata fortuna, poteva fare tutto quello che a me era vietato.

Non riesco a capire come mai a lei venisse concesso di tenere il pannolino mentre io venivo depositata per ore su uno scomodissimo vasino giallo a forma di papera, nell'attesa che producessi qualcosa. Oppure perché le fosse permesso di bere il

latte dal biberon, mentre a me veniva imposto di fare colazione con un'orribile tazza di plastica a due manici, chiusa da un coperchio azzurro, con un beccuccio freddo, duro e sgradevole, che nulla aveva a che fare con il caldo e morbido ciuccio di gomma.

Come se non bastasse, Arianna continuava a essere imboccata, mentre a me era stato messo in mano un cucchiaino, strumento difficile da utilizzare e che mi costringeva a un'autonomia che non mi piaceva per niente, faticosa e avvilente.

A completare il quadro delle ingiustizie, ero costretta, ancora incerta sui miei passi, a trotterellare dietro il passeggino su cui mia sorella stava comodamente seduta, non riuscendo a spiegarmi perché non potessimo fare, almeno ogni tanto, un po' per ciascuno. In lacrime, mi fermavo puntando i piedi in mezzo alla strada, con la mamma che mi tirava per un braccio cercando di farmi capire che quello che volevo non era proprio possibile.

I miei capricci erano una costante sonora della nostra quotidianità. La mamma ricorda ridendo che, quando è nato mio fratello, c'era sempre almeno un figlio che piangeva a rotazione nell'arco della giornata. Arianna poi, nei rari momenti di tranquillità, appena ci sentiva frignare s'inquietava e, come contagiata, cominciava a strillare ancora più forte di noi.

Crescendo, il tono della mia risposta alla domanda se fossimo gemelle si è fatto via via più sprezzante, come se gli altri non fossero in grado di capire. La complessità della nostra situazione mi faceva sentire un gradino al di sopra non solo dei miei compagni di scuola, ma anche di tutti quegli adulti che, senza fare alcuno sforzo, limitandosi a un'occhiata distratta e superficiale (almeno così mi sembrava), tendevano a banalizzare e basta.

Io ritenevo che «gli altri» cercassero una giustificazione alla malattia di Arianna pensando, secondo una logica grossolana, che fosse più naturale generare un figlio sano per volta, piuttosto che due contemporaneamente. Nel periodo delle medie credo anche di aver immaginato che, con quella domanda sui gemelli, mi venisse attribuita una sorta di responsabilità nella sua disgrazia. Come se mia sorella, avendo attratto su di sé una patologia così grave, avesse risparmiato a me, che ero perfettamente normale, ogni sofferenza. Una sorta di vittima sacrificale che generosamente espiava per entrambe chissà quali peccati. Si raccontano storie incredibili su coppie di gemelli in cui uno dei due non si sviluppa e rimane embrione mentre l'altro cresce sano e robusto perché «si mangia tutto in pancia, anche la parte di suo fratello».

L'idea che l'evento della mia nascita fosse assimilabile a quello di Arianna mi preoccupava e mi spaventava al tempo stesso: non accettavo che qualcuno potesse pensare che io c'entrassi qualcosa con l'handicap di mia sorella. D'altra parte, mi trovavo davanti a un mistero che non riuscivo a decifrare, e non sapevo fare altro che esplodere in sonore e incontrollabili arrabbiate.

Sicuramente il fatto di avere un fratello ha un po' riequilibrato le cose: anche lui come me è sano, diciamo pure «normale», e solo molto rompiscatole. Anche lui come me non c'entra nulla con i deficit di Arianna, e probabilmente pensieri e dubbi esistenziali come i miei non l'hanno mai neanche lontanamente sfiorato. Sarà perché è un maschio. Sarà perché aveva davanti me.

Credo che per lui bambino Arianna, spostata passivamente sulla sua strana sedia a ruote qua e là per la casa, fosse poco più

di un oggetto d'arredamento. Per tutto il resto c'ero io: c'ero io da prendere come esempio, c'ero io a cui fare domande e da cui pretendere risposte e c'ero sempre io con cui confrontarsi e, spesso, litigare.

Oggi, a chi ancora mi chiede se io e mia sorella siamo gemelle, rispondo con più indulgenza perché mi rendo conto che la gente non può sapere tutto e forse semplicemente cerca un modo per dire qualcosa, per rompere il silenzio, l'imbarazzo di chi non sa come comportarsi davanti a una ragazzina così «sconquassata».

Per fortuna le occasioni di essere vista con lei sono decisamente diminuite, la mamma non ci porta più a passeggio insieme come quando eravamo piccole e ormai siamo fisicamente così diverse che solo un idiota potrebbe fare una domanda del genere.

DANIELE

Quando Arianna non dorme di notte, la mattina c'è un doppio problema: primo, non va a scuola (o, come lo chiamano loro, Cdd, che sarebbe il Centro diurno disabili); secondo, la mamma, che non ha dormito neanche lei, è molto più nervosa del solito.

Tornare a casa dopo sei ore di lezione (primo anno delle medie, roba dura...) e trovarmela seduta a tavola che sta finendo la pappa, naturalmente imboccata dalla mamma, non è una cosa che mi fa tanto piacere perché so che prima o poi come al solito si ingozzerà e inizierà a tossire sputacchiando di qua e di là.

E questo non sarebbe un problema terribile, se non sputasse così lontano: io, che sono seduto sempre di fronte a lei, vengo immancabilmente colpito da qualche schifosissimo frammento di cibo che schizza fuori dalla sua bocca con un'incredibile forza propulsiva e una gittata da record.

Certo basterebbe che cambiassi posto a tavola, mettendomi per esempio dove sta Alice, ma perderei il privilegio di vedere la tv dalla postazione migliore, cioè quella frontale, e soprattutto non starei più da solo sul lato lungo del tavolo, dove posso tenere i gomiti larghi e anche un giornalino di fianco al piatto.

Ogni volta che mia sorella lancia contro di me la sua pappa velenosa, mescolata con la sua mefitica saliva, la mamma e il papà minimizzano, dicono che quei proiettili involontari non possono raggiungermi, mentre io li vedo benissimo nel mio piatto, qualunque cosa io stia mangiando.

Li riconosco perché, anche se il cibo è lo stesso che mangiamo noi, viene macinato o frullato apposta per lei trasformandosi in un miscuglio beigiolino che cambia sfumatura a seconda di cosa c'è dentro: diventa verdastro con gli spinaci, rosino con il sugo di pomodoro, giallognolo se c'è l'uovo o lo zafferano.

A dimostrare che non mi sto inventando niente, dietro di me c'è il muro della sala su cui sono appesi dei quadri, in realtà sono delle litografie, mi hanno detto, tutte incorniciate e protette da un vetro. Ecco, appunto, quei vetri sono i miei unici testimoni di questo bombardamento: sono sempre costellati da macchioline secche che sembrano schifose crosticine.

Tutte le settimane, quasi sempre il martedì, le macchiette vengono grattate via dal filippino che ci fa le pulizie e la sera è tutto cancellato, pronto per essere riscritto, come fosse una lavagna su cui viene raccontata la storia dei nostri pasti.

La mia Dottoressa mi ha chiesto di pensare perché mi dà così fastidio questa situazione.

Al di là del fatto che una cosa sputata è obiettivamente, insindacabilmente e indiscutibilmente una cosa schifosa – ho usato il dizionario dei sinonimi di zia Paola – credo che questi frammenti ributtati fuori mi ricordino il vomito. Quel vomito che, quando lo vedi uscire dalla bocca di qualche compagno che sta male, ti fa così senso (senza parlare dell'odore...) che immediatamente ti viene da vomitare anche a te.

Così mi pare che quei pezzettini di pappa maciullata non vengano sputati fuori dalla bocca ma arrivino dalle profondità della pancia di mia sorella, mezzo digeriti e impastati con i suoi disgustosi succhi gastrici. Mercoledì proverò a spiegarglielo, alla mia Dotto, vedremo cosa mi dice...

Comunque è proprio una situazione che non sopporto.

Già mi sembra molto subire questa tortura tutte le sere, figuriamoci il sabato e la domenica, quando il supplizio è doppio (perché c'è anche mezzogiorno), non parliamo poi di quando torno da scuola, durante la settimana.

Oggi è andata in questo modo: Ari ieri sera aveva la febbre e stamattina è rimasta a casa. Per fortuna è venerdì, così ho qualche probabilità che si riprenda in tempo per lunedì, tanto sabato e domenica mi tocca lo stesso il pranzo con lei. Se si ammala di lunedì, invece, mi toccano almeno tre pranzi con lei, oltre a quelli di sabato e di domenica, ed è una bella iella. Giovedì mi fermo a scuola, e quindi è il giorno migliore in cui può ammalarsi Arianna, ma succede raramente.

La mamma insiste sempre che: «Siccome siamo una famiglia, dobbiamo mangiare tutti insieme».

Ari è alla sua sinistra, appunto di fronte a me, perché lei la deve imboccare e le viene meglio da quel lato.

A volte la sua pappa arriva dalla cucina già pronta, frullata nella sua ciotolina (neanche il piatto ha normale, perché stordita com'è ci metterebbe le mani dentro!); altre volte, quando quello che è stato cucinato va bene anche per lei, la mamma glielo macina direttamente a tavola, e poi ci aggiunge vari intrugli per farlo più morbido e più facile da mandar giù. Così di fianco ai nostri piatti compaiono bicchieri di latte, tazze di brodo, barattoli di sugo, pezzi di burro etc. etc. e questo lo posso anche capire.

Lo strazio maggiore però è quando arriva in tavola qualcosa di particolarmente appetitoso, da acquolina in bocca, del tipo pollo arrosto con patate, scaloppine o polpettone con purè, e la mamma comincia a raccogliere il sugo per trasferirlo nella

sbobbona dell'Ari. «Poverina...» dice «... anche a lei un po' di saporino buono!» e giù cucchiariate preziose dalla teglia alla brodaglia, e a ogni cucchiariata un colpo al mio cuore e al mio stomaco. E guai a fiatare!

L'ultima volta che ho osato obiettare che tanto lei non distingue tra un omogeneizzato e un coniglio in umido con i funghi, mi sono fioccate sulla testa le accuse più incredibili: hanno cominciato dandomi dell'egoista che pensa solo a sé, e hanno finito dicendomi che io ho tutto dalla vita (cioè, in pratica, sono semplicemente normale), mentre Arianna dalla vita di buono ha solo le cucchiariate di sugo di pollo nella pappa, che io voglio portarle via.

DAVIDE

Neanche lontanamente potevo immaginare che quella sarebbe stata l'ultima settimana di gravidanza per Anna. Da qualche giorno le sue caviglie si erano un po' gonfiate e la pressione, che era sempre stata normale, aveva cominciato a salire, insieme alla nostra preoccupazione.

Eravamo solo alla ventinovesima, presto, troppo presto per partorire. Non eravamo pronti.

La mia paura era che stesse insorgendo una gestosi, una sindrome drammatica che compare nel terzo trimestre, induce un parto anticipato e può addirittura portare la madre alla morte.

La sera prima di entrare in ospedale sentivo le contrazioni della pancia, che da morbida, grande e tonda, in certi momenti si tendeva fino a disegnare al tatto il contorno dell'utero.

Sapevo che lì dentro c'era mia figlia, ancora troppo piccola per sopravvivere autonomamente, non abbastanza matura per affrontare il mondo esterno.

Bisognava assolutamente aspettare, resistere e portare avanti la gravidanza il più possibile, in modo da lasciare il tempo ai suoi polmoni di svilupparsi a sufficienza per poter funzionare; la bimba sarebbe dovuta nascere alle soglie dell'estate mentre eravamo ancora in inverno.

Avevo l'impressione che Anna non si rendesse conto del rischio che stava correndo. Ogni volta che le provavo la pres-

sione, con la speranza che si fosse abbassata, si infastidiva e mi diceva che gliela facevo salire io, assillandola.

Continuava ostinatamente a preoccuparsi del fatto che non avessimo ancora comprato niente per la bambina, neanche la carrozzina, mentre io mi angosciavo pensando che forse non ci sarebbe servita.

In realtà neanch'io volevo credere che le cose sarebbero andate male, potevamo ancora sperare di recuperare la situazione con il riposo e la terapia.

Il ricovero era indispensabile ma ci avrebbe separati. Saremmo stati lontani, senza la possibilità di sostenerci l'un l'altro.

Era una condizione nuova per tutti e due. Il tempo in cui ci potevamo vedere era poco, io continuavo a lavorare, ma non ignoravo quanto fossero interminabili le giornate per Anna, costretta all'immobilità a letto, continuamente monitorata e sottoposta a procedure diagnostiche.

In quei pochi giorni, ogni volta che andavo a trovarla la vedevo più agitata, con un'espressione sofferta e spaventata negli occhi, sempre meno espansiva, più chiusa in se stessa. Anche i nostri dialoghi si erano assottigliati, sembrava non ci fosse bisogno di parlare, ci capivamo con gli sguardi.

Avevo paura di perdere mia figlia senza averla mai vista, e avevo paura di perdere anche Anna con lei.

Ricordo una sensazione di ineluttabilità e impotenza; non riuscivo a pensare a nulla che potessimo fare per cambiare il corso degli eventi, che sembravano procedere indipendentemente dal nostro controllo e dalla nostra volontà, e mi chiedevo cosa sarebbe stato di noi se la situazione fosse precipitata.

Come avrebbe reagito Anna se la bambina fosse nata morta?

Uno

E, nell'ipotesi più drammatica, come avrei reagito io davanti all'atroce alternativa tra salvare mia moglie o la piccola? Mi tormentava anche il fatto che se Anna si fosse salvata e lei no, sarebbe comunque toccato a me comunicarglielo.

Quello che doveva essere il momento più felice della nostra vita si stava trasformando in un incubo, da cui non sapevo prevedere come saremmo usciti.

Avevamo deciso di chiamare nostra figlia Arianna, perché la sua nascita doveva simbolicamente portarci fuori da un periodo difficile e doloroso.

Neanche lontanamente potevo immaginare che proprio lei ci avrebbe fatto perdere in un labirinto di sofferenza.

CONVERSAZIONI

«Esattamente quando ti sei accorta di avere la pressione alta?»

«Mercoledì sera, poi giovedì sera l'ho misurata di nuovo ed era ancora alta, e anche stamattina...»

«E quanto avevi?»

«La prima volta 170/90, poi giovedì sera 170/95 e stamattina un po' meno, 160/90...»

«Uhm, temo che siano necessari ulteriori accertamenti. Ma sono da fare rapidamente, domani è già sabato e non possiamo aspettare fino a lunedì per i risultati di laboratorio. Credo che sia meglio che tu domani mattina ti presenti al pronto soccorso della clinica ginecologica, diciamo entro le 8.30, le 9 al massimo. Io sarò lì, e ti faccio ricoverare immediatamente così sbrighiamo tutto: esami del sangue, monitoraggio fetale e magari iniziamo la terapia antiipertensiva. Ma hai familiarità per la pressione alta, madre, padre, nonni?»

«No, no, strano, nessuno con la pressione alta, anzi semmai tutti ipotési. Ma spiegami, perché tutta questa fretta, non posso iniziarla a casa la terapia? A cosa stai pensando?...»

«Ascolta, non voglio spaventarti, ma temo che tu stia avendo i primi sintomi di una gestosi. È meglio non perdere tempo.»

«... ma gli esami del sangue di settimana scorsa erano perfetti, non ho edemi, mi sento benissimo e il bimbo si muove come sempre...»

«E il peso? Pesati subito e poi ancora domani mattina prima

Uno

di venire in P.S. Lo sai, la ritenzione idrica è subdola, non hai per caso notato uno sbalzo in questi giorni?»

«Mah, non so, non è che mi peso tutti i minuti. Voi ginecologi continuate a ripetere che la gravidanza non è una malattia, che noi donne dobbiamo essere serene e non fissarci...»

«Ah, dimenticavo! Domani assolutamente a digiuno che controlliamo anche la glicemia e tutto il resto.»

«Va bene, ho capito, ma mi hai messo un'ansia addosso...»

«Vabbe', per stanotte pigliati mezzo Tavor e cerca di dormire, tanto poi starai sveglia in ospedale! Non è proprio un albergo a cinque stelle, le camere sono a quattro letti.»

«Ma figurati cosa me ne importa! A me interessa sistemare 'sta faccenda della pressione, sono abituata a non dormire, con le guardie...»

«Ok! A domani allora, puntuale, mi raccomando che poi ho un cesareo programmato per le 10.»

«D'accordo, a domani.»

