



di Mamma Monia

La Storia di Maria, capire il senso della vita

Proprio in questi giorni in cui Maria è ricoverata all'Istituto Neurologico Besta, mi ritrovo a ripercorre a ritroso la sua vita e con essa anche la mia. Mi chiamo Monia e sono la mamma di Maria, una ragazza di quasi 14 anni che frequenta la Casa del Sole da qualche anno.

Io e mio marito Giuseppe ci siamo sposati nel 2006, giovani e con una grandissima voglia di costruire una bella famiglia. Ricordo ancora le parole del sacerdote che in quel giorno mi sono risuonate dentro... "pronti ad accogliere i figli che Dio vorrà donar-

vi..." parole che si sono rivelate un cammino di vita.

Maria è la nostra figlia primogenita nata in un bel giorno di maggio, bella come il sole di 3.7kg con due occhioni stupendi che da subito mi hanno penetrato l'anima.

È cresciuta in salute, ogni sua tappa evolutiva del primo anno non ha fatto trasparire nessun problema, anzi ricordo che rispetto ai suoi fratelli lei ha iniziato a parlare prima.

All'età di un anno ha iniziato a camminare, un cammino strano, in punta di piedi e sempre sbilanciata in avanti, quasi sempre di corsa. Due

“Purtroppo il confronto con altri bambini ci ha fatto capire che in Maria c'era qualche cosa di strano, ma che cosa? Ero forse io troppo apprensiva?”



anni dopo la sua nascita arrivò anche Angelica la nostra seconda bambina, "Angelica" di nome e di fatto, lei, nonostante più piccola di Maria ha sempre e ha tuttora un rapporto speciale di protezione nei confronti di sua sorella.

Arrivata all'età scolare Maria ha iniziato la scuola dell'infanzia con i suoi amici coetanei, una grande classe devo dire, perché hanno sempre avuto a cuore Maria riservandole un sacco di attenzioni. Purtroppo il confronto con altri bambini ci ha fatto capire che in Maria c'era qualche cosa di strano, ma che cosa? Ero forse io troppo apprensiva? Perché aveva difficoltà a rapportarsi con gli altri? Maria era spesso persa nel suo mondo fatto di disegni, cartoni della Walt Disney, giri in bicicletta e canzoni dello zecchino d'oro.

Cosa c'era di strano?? Il pediatra inizialmente credeva fosse una forma di autismo

“Ho riposto nel Signore tutte le mie speranze, le mie paure e le mie angosce, Vittorina Gementi ha avuto tanto coraggio e tanta forza in Dio che le ha permesso di fare quello che ha realizzato per noi ora.”



anche se i caratteri non erano ben chiari. Una mamma nutre sempre, un sesto senso speciale nei confronti dei suoi cuccioli più deboli. C'era qualcosa che non riuscivamo a spiegarci e ad accettare. Iniziammo allora i primi accertamenti alla neuropsichiatria territoriale. Per niente convinta delle loro supposizioni decisi di sentire pareri a Brescia. Maria nel frattempo cresceva e faticava nel cammino, nella logica dei discorsi e a livello relazionale, preferiva la solitudine alla compagnia, la casa alla scuola. A fatica ho convinto i medici a

farle una risonanza all'encefalo anche se le loro supposizioni rimanevano sempre come disturbi psicologici, ma io non ne ero convinta, eravamo una famiglia serena e piena di attenzioni verso le nostre figlie. Arrivò finalmente l'esito della prima risonanza, ricordo come se fosse ieri la telefonata del dottore per avvertirci che ci avrebbe aspettato l'indomani domenica 5 maggio in studio da lui. Referto agghiacciante: Maria aveva una malformazione al cervelletto, dalle immagini sembrava quasi rosicchiato, il cervelletto è un organo deputato al coordinamento motorio, alla logica dei pensieri e anche alle emozioni, io da farmacista lo sapevo bene. Malformazione congenita ci dissero. Liquidati e invitati a rivolgerci altrove. Uscimmo dall'ospedale con le bambine per mano. Nessuna parola, silenzio..... solo mille pensieri confusi mi assalivano.....come sarà la vita di Maria, quante domande, come mi sentivo debole davanti a tutto ciò. Dopo giorni di lacrime ho iniziato ripercorre a ritroso la vita di Maria ripensando a quando era nel mio grembo.... ho rivisto più volte le ecografie morfologiche fatte e per niente traspariva una malformazione congenita. Decisi di reagire perché di carattere sono una testa dura. Abbiamo iniziato così la ricerca di un ospedale che ci potesse dare delle risposte. Basta a Milano, Stella Maris di Pisa, Mondino a Pavia.....tempi di attesa lunghissimie nel frattempo Maria aumentava sempre più



“Maria ci fa capire ogni giorno il senso della vita e la semplicità delle cose belle come un sorriso o un abbraccio fatto in un momento in cui tutto ti cade addosso.”

le sue difficoltà, inciampava spesso, perdeva l'equilibrio e cadeva, botte in testa, linguaggio stazionario e non in evoluzione come per gli alti bambini. Una sofferenza per noi genitori che ci impediva di assaporare le bellezze della vita, presi dalle continue ricerche di questa malattia. Ad oggi noi non conosciamo ancora quale nome abbia questa malattia rara di cui Maria è affetta ma abbiamo imparato a vivere la vita in modo diverso, a godere delle piccole gioie che ogni giorno ci vengono date, vediamo Maria per quello che è e non per quello che avrebbe potuto essere, affrontiamo giorno dopo giorno le difficoltà che ci troviamo davanti pensando che se mai un domani potremmo dare un nome a questa malattia non ci cambierà il passato ed il futuro. La cosa importante è viverla insieme. Qualche anno fa è arrivato anche Davide nella nostra famiglia. Senza angosce abbiamo accettato questa gravidanza perché ogni vita è un dono di Dio che illumina e guida il nostro cammino. Maria ci fa capire ogni giorno il senso della vita e la semplicità delle cose belle come un sorriso o un abbraccio fatto in un momento in cui tutto ti cade addosso, Ci fa capire quanto sia importante l'aiuto di tutti che non ti fa sentire solo, la Casa del Sole è la sua seconda casa e noi ci sentiamo tranquilli quando lei è lì. Certo devo ammettere che è stata difficile la scelta di inserirla in un'altra scuola lontano dal paese, di toglierla

dalla scuola primaria che frequentava con i suoi compagni che da sempre la conoscevano per inserirla in una scuola totalmente diversa ma si è rivelata per lei la scelta migliore, come avrebbe potuto affrontare ora una scuola superiore? Maria è una ragazzina serena e questo ci da gioia. Maria è amata anche qui nel nostro paese di Casalmoro, le persone non le fanno mai mancare il saluto quando la vedono o una preghiera, è nel cuore di molti che le vogliono bene. Ho riposto nel Signore tutte le mie speranze, le mie paure e le mie angosce, Vittorina Gementi ha avuto tanto coraggio e tanta forza in Dio che le ha permesso di fare quello che ha realizzato per noi ora. Avvolti dalla sua spiritualità e dalla spiritualità che si respira alla Casa del Sole appena varchi la soglia del cancello, andiamo avanti.