

TENER  MENTE

MIRIAM NON VUOLE LA CARROZZINA

Adina Veri

Proprietà letteraria riservata
© 2013 Screenpress Edizioni - Trapani

ISBN 978-88-96571-52-1

È vietata la riproduzione, anche parziale,
con qualsiasi mezzo effettuata compresa la fotocopia,
anche a uso interno o didattico, non autorizzata.

Per conoscere il mondo SCREENPRESS EDIZIONI visita il sito www.screenpress.it



PREFAZIONE

Tutto ebbe inizio nel 1995. Io, Adina Veri, durante la mia prima gravidanza, essendo molto magra, mangiavo molto ricevendo per questo tanti rimproveri dalla ginecologa. In un ospedale osceno subii tre giorni di travaglio e se non avessi mangiato a quest'ora non sarei qui a raccontarvi nulla perché sarei dovuta morire insieme a mia figlia, Miriam. Mia figlia nacque con cianosi bianca e nell'espulsione durante il parto venne fuori con una crisi epilettica. Un parto così difficile rovinò il cervello di Miriam. Nell'ospedale dove eravamo ricoverate tutto venne insabbiato e ci dissero che si trattava di meningite. Mia figlia subì esperimenti dai dottori perché è affetta da un idrocefalo pluriconcamerato. I ventricoli molto dilatati non comunicano tra di loro. Il terzo ventricolo è diviso da un setto. Dopo tre giorni di travaglio fecero nascere Miriam con un parto naturale e pesava più di cinque chili!

Alla prima TAC si poteva notare un grumo di sangue nella zona frontale. Non facevano altro che operare mia figlia trapanandole il cranio e inserendo un drenaggio esterno affianco a lei, una sacca di liquor sporco come urina con tracce di sangue. Per ottenere due drenaggi Miriam stette in sala di rianimazione. Tante volte stava per morire e tante volte venne battezzata dal sacerdote. Venne cresimata da neonata e ricevette l'unzione degli infermi. Dio mi mise alla prova talmente tanto che un giorno Gli dissi che se voleva se la poteva riprendere. Stava per morire anche per le crisi epilettiche continuate. Quando aveva sei mesi il suo cervello "galleggiava" nel liquor e rappresentava una striscia. Miracolosamente il liquor divenne trasparente e il dottor Ercole Galassi riuscì a salvare la vita a Miriam, inserendo due valvole con un unico raccordo di un catetere che scarica nel peritoneo.

Miriam era come un vegetale. Solo a un anno e mezzo, dopo tante mie preghiere, riuscii a curarla attraverso il metodo americano Delacato. Non uscivo mai di casa e riabilitavo Miriam tutto il giorno finché dopo

qualche anno carpii dall'inventore del metodo la conoscenza del metodo stesso. Ero in grado da sola di modificare il programma di riabilitazione che lo scienziato mi dava. Dal 2004 curo Miriam da sola. Non l'ho mandata a scuola perché Miriam aveva bisogno delle mie cure anche se aveva compiuto, da ex vegetale com'era, venti passi da sola dalla parete. Mi rivolgevo alla preside facendo il rinvio dell'anno scolastico.

Quando poi decidemmo di iscriverla a scuola cominció un periodo molto critico... In sei anni di scuola Miriam è stata condannata a vivere in isolamento con una didattica inesistente o da asilo nido ma a casa mia figlia ha imparato a scrivere al computer tantissime pagine anche se di cose astruse.

In sei anni di scuola non ho mai avuto pace perché le operatrici, le insegnanti caparbiamente volevano una sedia a rotelle per Miriam nonostante la bimba già a nove anni parlasse, cantasse, mangiasse di tutto, deambulasse accompagnata solo da una persona o compisse da sola venti passi dalla parete a piedi nudi!

Questa è la storia di un'ex vegetale e di una madre che ha subito un ingiusto parto orripilante e una diagnosi errata di meningite per sua figlia Miriam.

È la storia di una madre che diventa specialista non solo per salvare sua figlia, ma anche per salvare se stessa che si è ammalata di varie patologie mentali per curarla e dare affetto nello stesso tempo a Federico, il suo secondogenito, tutto questo senza aiuto da parte di nessuno. Io non ho mai visto la luce del sole per i miei figli. Ciò che sottolineo in questa prefazione è che Miriam ha un cervello che non corrisponde ai miracoli da me compiuti con la mia medicina. Anche il dottor Ercole Galassi, neurochirurgo che mise le valvole a Miriam, può testimoniare che dalla TAC mia figlia è priva di una struttura cerebrale in quanto i ventricoli sono molto dilatati, non comunicanti tra di loro. Miriam ha un gravissimo idrocefalo pluriconcamerato che le ha causato il blocco della crescita. Una mia scoperta visto che ho una suocera che soffre di una grave demenza senile è che nelle demenze senili il cervello subisce una o più lesioni cerebrali non visibili alla TAC. Il comportamento del soggetto con demenza senile è identico ad un autistico o ad un cerebroleso per cui bisognerebbe curarlo attraverso

stimolazioni sensoriali come nel metodo Delacato. Oltre a curare Miriam da sola sono pittrice (ho realizzato il disegno di molte copertine dei miei testi e illustrato “Il grido della speranza” e “Esmeralda Falsi”) e soprattutto poetessa e scrittrice di vario genere. Ho pubblicato “Le conchiglie più belle”, “Il grido della speranza”, “Il percorso della solitudine”, “Proiezione dell’anima”, “Una madre che non si arrende”, “Unione celestiale”, “Esmeralda Falsi”, “Verso la felicità”, “Il respiro dello spirito”, “Il canto dell’odore del mare”. Sto attendendo la pubblicazione dei miei testi citati per ordine cronologico: “Ascoltare, parlare, apprendere secondo il metodo Delacato” (contenente tre miei CD), “Sereni sulla neve”, “I ricordi nello specchio del presente”, “Emma”, “Un amore nascosto” e “Al di là della coscienza”.

Adina Veri

CAPITOLO

Marzo

Carissimo diario, avevo sempre avuto la speranza che Miriam un giorno si sarebbe laureata. Questo sogno è diventato cenere, ma io e Miriam siamo sole che acceca per la sua forza. Voglio usare la moviola e tornare indietro nel tempo. Inizio da quando mia figlia ha cominciato a frequentare il primo anno di scuola media. Miriam deambula solo con l'aiuto mio e del padre. Il primo giorno di scuola mia figlia si era facilmente inserita e penso che questo non accada neanche ad una ragazzina normale. Eravamo stati io e mio marito ad accompagnarla ed eravamo rimasti con lei. Anche la scuola media come quella elementare già frequentata da Miriam aveva stabilito di fare stare mia figlia in una stanza da sola con due professori giovani e un'operatrice. Una professoressa mi aveva detto che Miriam sarebbe dovuta rimanere isolata dal resto della classe solo per un breve periodo di tempo. I professori "addetti in modo particolare" a seguire mia figlia erano entusiasti di lei, del loro lavoro e avevano promesso di insegnare a Miriam a scrivere al computer. In quel primo giorno di scuola avevo notato che la stanza di Miriam aveva un piccolo divisorio. Quest'ultimo serviva per tenere separata mia figlia da una ragazza autistica che camminava. Mi ero accorta che l'alunna disabile troppo grande per frequentare una scuola media era molto grave, in quanto aveva degli atteggiamenti autistici rilevanti. Mentre Miriam stava tranquilla su una sedia come se fosse stata a casa sua, la ragazza autistica non aveva pace e disturbava. Rimanevo zitta, ma non rimase zitto il professore che seguiva l'alunna autistica. L'insegnante che era incapace di "gestirla" e quindi di offrirle istruzione scolastica venne dove stava Miriam per chiedere aiuto disperato al professore di mia figlia. L'insegnante di Miriam obbedì alla sua richiesta ed io pensavo: "Andiamo bene. Qui gli insegnanti di sostegno hanno bisogno loro di un sostegno!" Pochi giorni dopo l'inizio

della scuola di mia figlia telefonai ad un professore di sostegno di Miriam: “Non vorrei sembrare apprensiva, ma è giusto che io sappia come sta andando Miriam a scuola anche se la mia domanda è prematura”. Il giovane uomo mi pugnalò con una frase che avevo già sentito alla scuola elementare: “La ragazzina è stanca”. Furbescamente volli telefonare all’altra insegnante di sostegno, una giovane donna laureata in musica che con entusiasmo aveva detto il primo giorno scolastico che avrebbe insegnato anche musica a Miriam. Presi il mio cellulare e la chiamai: “So che è prematuro, ma vorrei sapere come sta andando mia figlia a scuola”. La professoressa rispose: “Miriam è stanca e avrebbe bisogno di un aiuto motorio. Perché non la manda in piscina?” Risposi con molta calma: “Miriam non ha bisogno di nuotare. Professoressa, deve sapere che mia figlia viene riabilitata da me ancora adesso da quando aveva un anno e mezzo. La riabilitazione consiste nello stimolare i cinque sensi. Quindi io non ho offerto a Miriam solo una riabilitazione motoria, ma ho anche curato la sua lesione cerebrale. Ribadisco che tuttora sto lavorando su mia figlia attraverso una terapia americana che porta il nome del suo inventore: il metodo Delacato”. Dall’altra parte del telefono ci fu silenzio, così io e l’insegnante ci salutammo. La calma che avevo mantenuto si trasformò in uragano: decisi di cancellare i numeri telefonici dei due insegnanti di sostegno di Miriam, perché non li avrei chiamati mai più. Da quel giorno delegai Alessandro, mio marito, per parlare con i professori di Miriam. Gli insegnanti di mia figlia capirono che io avevo rotto ogni rapporto con loro e che si trovavano di fronte non con una madre qualsiasi, ma con una genitrice avente il “DNA” da specialista. Si spaventarono e lo dimostrarono alla prima riunione dei professori di Miriam con Alessandro. L’operatrice e gli insegnanti di sostegno di mia figlia riferirono che Miriam fosse una disabile speciale. In seguito i professori di Miriam tramite l’autista che accompagna mia figlia a scuola o a casa mi mandarono un foglio dove si richiedeva: una spazzola, un dentifricio, uno spazzolino e una crema per le mani. A tal punto feci telefonare Alessandro ad un professore per chiarire la faccenda. Il tizio spiegò che lo scopo della scuola era di insegnare a Miriam a curare l’igiene. Avevo già capito tutto: Miriam da una scuola incapace di offrire istruzione era

passata ad un'altra dello stesso tipo. Il primo giorno di scuola avevano promesso di far utilizzare a Miriam il computer. Il tempo passava e l'operatrice di mia figlia disse ad Alessandro che addirittura la scuola non aveva un computer adatto a Miriam. Un giorno l'autista di mia figlia che era tornata da scuola mi consegnò un pantalone bagnato di Miriam e un foglio mandato dagli insegnanti di sostegno. La professoressa di musica non aveva avuto il coraggio di affrontarmi, perciò scrisse un "papiro" su un foglio dove spiegava che Miriam era riuscita a bere da sola bagnando un po' il pantalone e che tutto questo era merito dell'insegnante. Certo che aveva avuto una gran faccia tosta perché se Miriam era riuscita a bere da sola era solo merito mio che mi sono da sempre annientata per curare mia figlia. Infatti per Miriam sono stata sempre reclusa in casa e ora non ricordo più Bologna che da studentessa conoscevo molto bene. Ma questo non lo capirebbe né la scuola di Miriam, né tantissime altre persone. Pensavo che la mia determinazione nei riguardi dei professori che seguono Miriam li avesse indotti a non comportarsi in malo modo come era successo nel passato nell'ambiente scolastico della scuola elementare. Come ho già espresso, durante il primo giorno di scuola media di Miriam mi era stato riferito che la ragazzina gradualmente sarebbe stata inserita per sempre in una classe insieme a tutti gli altri alunni. Alessandro che lavora vicino alla scuola media di Miriam "piombava" all'improvviso e trovava Miriam castigata perché continuava a stare in una stanza con l'unica presenza dei due professori giovani e dell'operatrice altrettanto giovane. Quindi, come si può immaginare, persisteva il rituale che mia figlia dovesse stare reclusa in una stanza come alla scuola elementare in compagnia di pochi adulti che trascorrevano il tempo soprattutto parlando fra di loro. Continuavo a mantenere calma e sangue freddo con la convinzione che anche se la scuola non stesse offrendo grandi prospettive a Miriam lo avrebbe fatto obbedendo alle mie richieste. Vivevo fantasticando che mia figlia avrebbe addirittura frequentato l'università. Un giorno indirettamente la scuola mi fece sapere che Miriam urgeva di un deambulatore e che non potevo oppormi. Sicché ero stata pugnalata alle spalle dagli insegnanti di sostegno e dalla sua operatrice. Non so giocare a scacchi, ma nella vita sì. Sapevo che per per-

mettere a Miriam di continuare a frequentare solo questo maledetto anno scolastico senza l'uso di un ausilio motorio avrei dovuto fare una sola mossa per vincere la partita: telefonare all'operatrice che teneva tanto al suo lavoro. Quando la chiamai le dissi che se avessero dato l'ausilio motorio a Miriam io avrei ritirato mia figlia dalla scuola. L'operatrice spaventata di perdere il lavoro mi diede ascolto.

Oggi, 23 marzo, interrompo il mio diario rivolto al passato parlando al presente. Ho scalato il farmaco ansiolitico e antidepressivo perché da galattorea ed è successo l'inevitabile. Ho inserito nella mia silloge poetica "Il respiro dello spirito" questa poesia che ora ho scritto di getto, perché oltre a spiegare ciò che mi è accaduto è per me la più bella del testo poetico:

Infinita tachicardia

*Mi sento una larva che scrive
di essere stata in ospedale.*

*Quante volte mi sembrava di
morire d'infarto.*

*Il cuore si chiudeva nella morsa
del dolore lancinante da non poter
aprire bocca neanche per respirare.*

*Avevo accompagnato a casa
Miriam che non aveva voluto
camminare ed ero colpita da
tanta rabbia,*

non certo per mia figlia.

*I miei figli sono gondole a
Venezia sul mio cuore.*

*Ero rabbiosa e non era la
prima volta che ero rimasta
con una spada nel cuore.*

Mi ero decisa:

il mio destino era l'ospedale.

*I medici stessi come me
sospettavano un infarto.*

*Elettrocardiogrammi,
prelievi al sangue e solo
attacchi di panico.
Niente infarti, ma
infinita tachicardia.*

Il mio attacco di panico subentra quando mi sento impotente di fronte a due o tre ore di insulti da parte di mio marito che ha dei problemi nel suo ambiente di lavoro. Alessandro scarica la sua rabbia su di me, ma io gli ho suggerito di praticare karate nei corridoi che accedono al nostro garage, sotto la nostra abitazione per liberare la sua ira. Se mio marito smettesse di “prendere a pugni” psicologicamente me, che sono come il letto tanto attraente per un bambino da saltarvi sopra, non avrei attacchi di panico. Ciò che ho raccontato mette in crisi, in discussione, la spiegazione del soggetto sofferente di attacchi di panico in un testo moderno scientifico:

“... Ma se si arriva a ‘produrre’ un attacco di panico vuol dire che è alla radice, resiste senza cambiare nulla. Il suo modo di essere, il suo stile di vita, la sua identità gli vanno stretti ma lui, testardamente, non vuol modificare nulla di sé. A volte arriva a recitare un personaggio che non ha più nulla di suo, è come se portasse sul viso una maschera che occulta chi è veramente... ma non c’è nulla da fare. Chi soffre di panico si ostina a soffocare la propria vera natura.”

Lascio scorrere la moviola per ritornare al passato. Avevo capito che Miriam avrebbe dovuto frequentare la prima media e poi rimanere a casa con me. Avevo il grandissimo ostacolo che se Miriam avesse continuato la scuola io mi sarei trovata di fronte alla sentenza di una carrozzina per mia figlia. Miriam avrebbe potuto cambiare anche insegnanti e operatrici, ma non sarebbe cambiato il fatto che essi non hanno voglia di indurre a deambulare mia figlia. Quindi ho tratto una conclusione che non vuol dire sconfitta né per me, né per Miriam: mia figlia deve rimanere a casa. Sarà pesante per me tornare indietro nel tempo, a quando io e Miriam ci scambiavamo la nostra solitudine. Però io ho vinto la battaglia, perché non permetterò mai che mia figlia vada su una carrozzina e non

sono solo io a pensare questo. Mia figlia qualche volta ha un linguaggio spontaneo, e sempre mi fa capire ciò che vuole. Quando la metto a sedere su una sedia alta del nostro soggiorno Miriam non ci vuole stare e scende, priva d'aiuto, nonostante stia stretta al tavolo. Se per assurdo la dovessi mettere su una carrozzina Miriam scenderebbe da essa per gattonare in mezzo alla strada. Tre persone a scuola non riescono a far camminare mia figlia. Io peso meno di Miriam, anche se mia figlia è molto bassa per la sua età, e da sola la induco a camminare fuori nel cortile molto vasto di casa e ovunque. Ammetto che Miriam si stancherebbe se dovesse percorrere un lungo tratto a piedi tutto in una volta, ma che importanza ha: mia figlia deambula!

Quando Miriam terminerà questo anno scolastico e starà con me, non solo continuerò a svolgere su di lei la terapia Delacato che ormai esiste solo grazie a me anche se non curo altri disabili, ma proporrò a mia figlia di camminare nel cortile della nostra casa e la stimolerò per farle apprendere in qualche modo la lettura e la scrittura. Non so se riuscirò a far scrivere Miriam al computer. Non so se riuscirò a farle capire parole o frasi scritte a caratteri cubitali su dei fogli. Sarà tutto un gioco mio e di Miriam.

Nel mio testo medico-psico-pedagogico intitolato "Una madre che non si arrende" avevo affermato che stavo scrivendo la silloge poetica "Unione celestiale". Ebbene sono una divoratrice di libri non da leggere ma da scrivere. Avevo ritenuto opportuno modificare il titolo per renderlo musicale quando si legge. In autunno avevo terminato il testo e so che non mi crederete, ma è la verità. Mio marito mi fece una sorpresa: telefonò direttamente all'editore della Mondadori, il quale era molto interessato a me e volle visionare "Unione celestiale". Se non mi avesse chiesto un numero eccessivo di copie da me preacquistate "Unione celestiale" sarebbe edito da Mondadori. Non posso spendere tanti soldi per pubblicare i miei testi in quanto sino ad ora non ho ricevuto nessun compenso. Ma la colpa non è delle case editrici. Se vi doveste recare nelle librerie trovereste persino i libri appena pubblicati, come gli Oscar Mondadori in offerta. C'è una crisi editoriale perché la gente non legge più i libri, neanche i quotidiani. Ciò non significa che ci sia crisi in gene-