

TENER  MENTE

MIRIAM NON VUOLE LA CARROZZINA

2

Adina Veri

Proprietà letteraria riservata
© 2015 Screenpress Edizioni - Trapani

ISBN 978-88-96571-77-4

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

A Federico

PREFAZIONE

Cito ciò che l'editore, la carissima dr.ssa Giovanna Crivello, scrive di me in *Miriam non vuole la carrozzina* come presentazione di quel testo per farvi capire il significato di *Miriam non vuole la carrozzina 2*:

“Dopo ‘Una madre che non si arrende’, Adina Veri torna con un nuovo emozionante libro. Con lo stile essenziale che la caratterizza, a tratti crudo, continua il suo viaggio nella dolorosa realtà della disabilità. Il diario di una madre coraggiosa che, attraverso la sofferenza, i pregiudizi della gente, l'indifferenza delle istituzioni scolastiche e la messa in discussione dello stesso concetto di normalità, racconta se stessa, le sue paure, il suo donarsi completamente, i suoi traguardi ma anche le sue sconfitte.

Attraverso il metodo Delacato, in seguito modificato da lei stessa, riporta a vita nuova la figlia nata con cianosi bianca e convulsioni, dopo un parto difficilissimo, preceduto da tre giorni di travaglio e considerata dai medici un vegetale. Da quel momento la vita della piccola Miriam insieme a quella di tutta la famiglia cambia per sempre.

Una mamma, solo apparentemente come le altre, affronta la vita giorno dopo giorno con una profonda forza interiore, sempre in bilico fra la necessità di essere compresa, capita e la sua battaglia vincente per non mettere Miriam su una carrozzina.

Un libro che non vanta di essere un manuale medico ma, attraverso la testimonianza diretta dell'autrice, può essere un esempio per molti genitori che vivono la stessa realtà e anche per gli operatori sociali che si trovano a lavorare e ad interagire con i disabili”.

Adina Veri

CAPITOLO

1

È marzo 2015 e dal mese di ottobre 2014 la mia nevrosi era molto peggiorata. Assillavo mio marito e mio figlio su ossessioni. Lo scorso autunno avevo quasi del tutto smesso i farmaci di mia iniziativa e non so per quale motivo io abbia scalato le medicine. Forse pensavo di essermi ingrassata a causa degli antidepressivi e ansiolitici. Ma in realtà il mio fisico è aumentato di volume non solo per gli sforzi di eseguire la terapia a mia figlia disabile e per indurla a camminare, ma anche per eccesso di ormoni femminili che ho. Per dieci anni ho avuto ed ho un ciclo mestruale emorragico che mi ha costretta a fare iniezioni di antiemorragico. Ho iniziato dal 2010 ad avere un fisico muscoloso. Avevo la seconda di seno un tempo mentre ora ho la quinta.

Come ho già espresso ad ottobre dello scorso anno stavo male pur lavorando. “Miriam non vuole la carrozzina 2” è il proseguimento di “Miriam non vuole la carrozzina”. Se vi ricordate Miriam è la mia primogenita disabile. È sempre stata bene sotto la mia tutela, ma a scuola veniva messa in isolamento come una macchina posteggiata. Stava chiusa in una stanza e non la facevano andare nella sua classe. Eppure mia figlia non è autistica e davanti ad un computer non emette acuti, ma si concentra nello scrivere.

Mai a scuola l'hanno messa davanti ad un computer. Mai la scuola ha pulito il sedere di mia figlia dalle feci. Mai la scuola ha stimato mia figlia. Mai la scuola ha stimato me. Infatti avevano insegnato a mia figlia: “Miriam dorme”. Alle riunioni scolastiche mi si ordinava di mettere Miriam in carrozzina e io puntualmente stavo male, così avevano insegnato a mia figlia una canzone che diceva che la mamma è malata.

A casa mia figlia quando ha smesso di andare a scuola non solo ha imparato a scrivere al computer, ma ha scritto ben trentuno testi di lettere, numeri, punteggiatura a caso e altre funzioni del computer. Per questo consiglio a un disabile un cellulare ed un computer

con tastiera. La scuola mi aveva distrutta col fatto che doveva essere il bidello ad accompagnare Miriam nel deambulatore, perché le insegnanti e le operatrici non lo volevano fare. Forse la scuola non aveva mai visto un vero disabile.

Miriam venti anni fa dopo tre giorni di travaglio divenne disabile e nacque in convulsione e cianosi bianca. Subì nove interventi alla testa e per coprire le magagne di un parto osceno l'ospedale diceva che si trattava di meningite. Miriam ha un idrocefalo pluriconcamerato. I ventricoli non comunicano tra di loro. Nemmeno le mestruazioni l'hanno guarita dall'epilessia. Però è raro che Miriam abbia una crisi epilettica grazie a due esercizi: il pleottico e la mascherina. Mia figlia è portatrice di due valvole con un unico raccordo che scarica in peritoneo. Miriam sembra una bambina per l'età che ha perché è molto bassa. Certamente la causa è che è priva di una struttura cerebrale.

Ho lottato finora per non mettere Miriam in carrozzina contro moltissimi pareri negativi e mai la metterò su una sedia a rotelle. È anche mia figlia stessa che non ci vuole stare seduta. Dentro casa ama gattonare. Sta per arrivare Pasqua e Miriam è molto stanca per il semplice fatto che non l'ho mai fatta riposare dalla mia terapia e dal deambulatore molto tutti i giorni. Attualmente ha dei problemi ormonali visto che giorni fa le è comparso un lieve ciclo mestruale che è subito sparito. Ieri, 29 marzo 2015, Miriam si torceva dal dolore di un nuovo e lieve flusso mestruale che oggi è scomparso. So che il ciclo prima o poi le tornerà veramente e non sono favorevole a farle assumere degli ormoni. Ho custodito gelosamente tutti i programmi di riabilitazione di Miriam da me scritti e cambiati secondo l'occorrenza. Li riporto di seguito in ordine cronologico.

Programma febbraio 2014

Picchiettamento sulle labbra e pressione sulla lingua.

Equilibrio-Udito: 1) bisbigliare a distanza 1 minuto.

Vista: 1) inseguimento visivo monocolore 1 minuto; 2) pleottico 1 minuto; mascherina 45 secondi.

Tatto piedi: 1) caldo e freddo 1 minuto; 2) guanto di crine 1 minuto; 3) schiacciamento 1 minuto; 4) vibratore 1 minuto.

Tatto corpo: 1) caldo e freddo sulla colonna vertebrale 2 minuti; 2) parte anteriore delle gambe a) picchiettamento 1 minuto b) massaggio muscolare profondo 1 minuto; 3) parte posteriore delle gambe a) pannellessa 1 minuto b) carezze 1 minuto.

Gusto: 1) sapori amari, acidi, salati e dolci 1 minuto.

Olfatto: 1) odori medi e forti 1 minuto.

Comportamento: 1) eseguire i comandi 1 minuto; pleottico 1 minuto; mascherina 45 secondi.

Tatto viso: 1) vibratore sulla mandibola 1 minuto; 2) picchiettamento sulle labbra 1 minuto; 3) pressione sui denti 1 minuto; 4) picchiettamento sui denti 1 minuto; 5) pressione sulla lingua 1 minuto.

Tatto mani: 1) caldo e freddo 1 minuto; 2) guanto di crine 1 minuto; 3) schiacciamento 1 minuto; 4) vibratore 1 minuto.

Equilibrio-Udito: 1) bisbigliare a distanza 1 minuto; 2) picchiettamento testa 1 minuto.

Vista: 1) inseguimento visivo monocolare 1 minuto; 2) pleottico 1 minuto; mascherina 45 secondi.

Tatto piedi: 1) caldo e freddo 1 minuto; 2) guanto di crine 1 minuto; 3) schiacciamento 1 minuto; 4) vibratore 1 minuto; picchiettamento sulle labbra e pressione sulla lingua.

Gusto: 1) sapori amari, acidi, salati e dolci 1 minuto.

Olfatto: 1) odori medi e forti 1 minuto.

Comportamento: 1) eseguire i comandi 1 minuto.

Tatto mani: 1) caldo e freddo 1 minuto; 2) guanto di crine 1 minuto; 3) schiacciamento 1 minuto; 4) vibratore 1 minuto.

Vista: 1) pleottico 1 minuto; mascherina 45 secondi.

Equilibrio-Udito: 1) bisbiglio a distanza 1 minuto; 2) picchiettamento testa 1 minuto.

Tatto piedi: 1) caldo e freddo 1 minuto; 2) guanto di crine 1 minuto; 3) schiacciamento 1 minuto; 4) vibratore 1 minuto.

Comportamento: 1) eseguire i comandi 1 minuto.

Tatto viso: 1) vibratore sulla mandibola 1 minuto; 2) picchiettamento sulle labbra 1 minuto; 3) pressione sui denti 1 minuto; 4)

Finito di stampare nel mese di giugno 2015 presso
Screenpress Edizioni - Via Monte S. Giuliano, 44 - 91100 Trapani
Printed in Italy

ISBN 978-88-96571-77-4



9 788896 571774