

Gessica Lavarini
Susanna Caniato



**LA GRANDE BELLEZZA
DELLA VITA**

INDICE

- 1 Prefazione
- 5 Gessica –Ricordi-
- 9 Mamma –Ricordi-
- 12 Gessica –Vita Indipendente-
- 15 Mamma –Vita Indipendente-
- 17 Gessica -L'emozione-
- 20 Mamma –L'emozione-

PREFAZIONE

Questo testo è scritto a quattro mani, anzi tre: da Susanna e da Gessica, rispettivamente mamma e figlia. Tre mani perché, io, mamma, uso entrambe le mani e tutte le dita per digitare sulla tastiera del computer, mentre Gessica, affetta da tetraplegia spastica che le impedisce di gestire il proprio corpo, adopera una mano sola, la sinistra e un solo dito, l'indice con il quale, pazientemente, indica lettera dopo lettera fino a comporre parole e frasi.

Quelle riportate nelle pagine che seguono sono frasi scritte da Gessica. Per me sono stupende, non un semplice fluire di parole poste una accanto all'altra, ma un condensato di vita scritta da lei. E pensare che a pochi mesi dalla nascita quando fu chiara la diagnosi della sua malattia¹, i medici le avevano pronosticato una vita poco più che vegetativa. Sono frasi che, dopo tante incertezze, ho deciso di raccogliere in queste poche pagine suddividendole per argomenti, introdotti dal testo di alcune canzoni, scritte sempre da Gessica assieme ai suoi assistenti, e frutto di un lavoro lungo e complesso che ha portato alla realizzazione di un cd. Ciò è stato possibile grazie alla disponibilità di chi ha creduto e compreso questo lavoro e vi ha dedicato tempo e passione.

-
1. La sindrome di West costituisce oltre la metà delle epilessie e si manifesta nel primo anno di vita, generalmente tra i 4 e i 7 mesi. Si stima che colpisca circa 1 bambino su 150.000. E' caratterizzata da una triade sintomatica: spasmi muscolari (in flessione o in estensione), forte regressione mentale e tracciato encefalografico particolare.

“La grande bellezza della vita”

Il libro deve insegnare la grande bellezza della vita che sta in un cuore felice

Il cuore felice è quello che sa fremere ad ogni condizione umana

Fremere per una condizione felice, fremere per una condizione triste: in ogni caso si ha la consapevolezza di non essere soli

La bellezza della vita è amore

Gessica

Mi sembrano necessarie alcune precisazioni per una migliore comprensione dei testi scritti da Gessica. La prima è che in ogni lavoro letterario esiste la punteggiatura (virgole, punti, due punti, ecc.). Questo elemento l'ho introdotto io, la mamma, per cercare di renderli più chiari, perché Gessica non usa alcuna interpunzione. L'unica cosa che ho rispettato è l'assenza del punto fermo, che lei omette di proposito, alla fine della frase perché, sostiene, che non c'è mai una fine nel suo dire, bensì una continuità, un legame che unisce tutto ciò che esprime. La seconda è che ogni capitolo mostra l'ottica di due persone fortemente legate tra loro, ma diverse per età e profondità di esperienza; pur tuttavia determinate a cercare il senso della loro vita.

GESSICA

RICORDI

Quanta acqua è passata sotto i ponti e quanta che ne passerà,
ho ancora tanta voglia di scoprire se la vita è tutta qua.
Ho sempre avuto tanti amici che mi riempivano di attenzioni
quanto tempo passato ad ascoltar canzoni.
Se vuoi darmi pietà lasciami stare,
faccio la vittima per un motivo:
è solo voglia di un po' di amore per capire che il mio cuore è vivo.
Se non capisci cambia strada,
la mia vita la vivo appieno
e se non capisci stammi lontano,
tu per me sei solo veleno.
Avevo fretta di farmi capire e ho imparato ***la scrittura**
ma non è mai stato rose e fiori e per me la vita è stata dura.
Se la gente leggeva i miei scritti mi vergognavo come un assassino
perché potevano guardarmi dentro e partecipare al mio destino.
Sono sempre stata un po' capricciosa come tutti i bambini del mondo
parla con me e cerca di ascoltarmi se vuoi davvero capirmi a fondo.
A mia sorella rubavo l'amore e sono stata un po' egoista
ma nell'affetto dei miei cari volevo essere la prima della lista.
Sono ladra di emozioni, un'autentica rubacuori.
Non biasimarmi e sai perché per me non è mai stato rose e fiori.
Non darmi del disabile non fa per me
come la parola malattia.
Prova a leggere tra le righe e troverai una vivace fantasia.
La cosa che mi piace di più al mondo,
quella per cui smetto di lavorare
è passeggiare insieme con la mia mamma con i raggi del sole a scaldare.
E questi dolci ricordi che ho,
ogni tanto rispuntano fuori nei momenti peggiori
perché per me non è mai stato rose e fiori.

***La comunicazione facilitata** è stata messa a punto ufficialmente solo alla fine degli anni settanta da una pedagoga australiana, Rosemary Crossley, presso il St. Nicholas Hospital di Melbourne, un istituto per bambini e adolescenti colpiti da paralisi cerebrale. Nel 1989 Douglas Biklen, professore di Pedagogia Speciale presso l'Università di Syracuse, nello Stato di New York, visitò il Centro DEAL. Il lavoro lo interessò a tal punto che decise di importare la comunicazione facilitata anche negli Stati Uniti e di avviare uno studio sull'applicazione di tale tecnica su alcuni soggetti autistici. La comunicazione facilitata si diffuse in Francia nel 1992 con Anne-Marguerite Vexiau, ortofonista presso il Centro da lei stessa fondato l'EPICEA (Insegnamento Pratico e Informazione sulla Comunicazione con il Bambino Autistico). L'esperienza italiana risale, anch'essa, al 1992, quando un genitore di Genova, Patrizia Cadei, formata direttamente dallo stesso Prof. Biklen, decise di applicarla in prima persona al proprio figlio affetto da sindrome autistica.

Che cos'è e cosa si propone

La comunicazione facilitata si colloca all'interno delle strategie di comunicazione aumentativa alternativa. Con essa si intendono forme di comunicazione che sostituiscono, integrano o aumentano il linguaggio verbale orale.

L'allenamento alla comunicazione facilitata consiste nello sviluppo di abilità comunicative attraverso l'indicazione con il sostegno di un partner o facilitatore. Il facilitatore fornisce al soggetto facilitato un supporto fisico, cioè un aiuto nello stabilizzare il braccio o nell'isolare il dito, ma soprattutto fornisce un supporto emotivo alla persona.

Si propone di: sviluppare abilità comunicative; migliorare l'organizzazione del pensiero; permettere al soggetto di partecipare alla vita sociale; esprimere scelte, fare richieste, anche legate alla quotidianità; sviluppare il massimo livello possibile di autonomia comunicativa e di pensiero; promuovere l'integrazione tra il soggetto e la realtà.

Su che cosa si fonda

Il concetto di facilitazione utilizzato in questa sede viene inteso come un semplice contatto da parte del facilitatore e si esplica con un tocco o con una presa. La comunicazione facilitata può essere applicata a soggetti che presentano due specifiche condizioni di facilitabilità: disturbi delle funzioni esecutive e disturbi della funzione linguistica. Pertanto, per accedere alla tecnica viene effettuata una valutazione del linguaggio verbale e della capacità di indicare. Sono considerati candidati all'uso della tecnica i soggetti il cui linguaggio verbale è limitato, incoerente o assente e la cui abilità di indicare in autonomia non è realizzabile coerentemente. La comunicazione facilitata si fonda, inoltre, sulla convinzione di fondo che le difficoltà comunicative dei soggetti facilitati siano di natura espressiva e non cognitiva e che quindi essi posseggano capacità intellettive ed un mondo interiore molto più sviluppato rispetto a quello fino ad ora stimato dai test di valutazione applicati.

Valutazione di effetti in diversi contesti

Con l'ausilio della comunicazione facilitata vengono riferiti miglioramenti nel linguaggio funzionale, nei tempi d'attenzione, nell'iniziativa motoria, nella capacità d'interazione e collaborazione, nella diminuzione di comportamenti stereotipati e nell'ecolalia.

Critiche

La comunicazione facilitata non ha ottenuto all'interno della comunità scientifica e professionale, un giudizio unanime rispetto alla sua validità. L'effetto prodotto ha aperto molti dubbi sull'efficacia della tecnica, per cui si suppone, (a prima vista), che vi sia un aiuto (anche se inconsapevole) e non una facilitazione nel raggiungere lo scopo. I dubbi aumentano, poi, se dall'indicare si passa all'attribuzione di una scrittura completa e corretta per il soggetto che viene facilitato.

Io e la mia mamma due trecce troppo attorcigliate tra loro.
Due trecce attorcigliate tra loro, troppo unite tanto da ferirci a vicenda.
La mia mamma: un bene più grande del desiderio di detestare la vita.
La mia mamma che detesto quando non si fa umile e non mi lascia spazio
La mia mamma che vorrei allontanare per restare fuori dai suoi miasmi affettivi, che deve starmi vicino, ma non troppo.
La mia mamma: stare davanti alla vita con la sicurezza di avere chi mi ama

Sei la mia mamma
E sei diversa da tutti
Sei fragile testimone dei miei pensieri
Ti voglio un mondo di bene
Resti accanto a me
Resti dentro il mio destino

Resti nel mio cuore
Resti la mia amica la mia mamma
La mamma mi ha insegnato la dignità e la fierezza di essere persona
Resta la mamma la persona che mi capisce meglio, e lo dico con certezza

Quando ero piccola restavo a guardare capendo tutto

*Mia sorella è una sorella con le palle e riesce a realizzare i suoi *"tre figli" Io non ho le sue capacità.

Tu (*mamma*) sei più disponibile con Francesca. Mi sento fuori dal cerchio. Voglio stare sempre con voi, sospendere le *assistenti.

Mi fa piacere che Francesca abbia i suoi tre figli fuori da questa casa perché è la sua scelta. Mi manca quando mi serve la solidarietà nelle decisioni

*Mi è piaciuto fare un percorso con i bambini

Mi sono sentita rimossa nel mio intimo perché ho visto Gessica da piccola che non ho avuto coscienza di vivere

I bambini mi danno molto per l'immediatezza di relazione

Quando ero piccola pensavo alla mia vita da grande
Più cresco e più mi riconosco nella vita che faccio
Viene dal vivere la conoscenza di se stessi
Sento la mancanza di Francesca. Mi sento sola
Francesca dà più sapore alla mia vita

Ci vuole un grande pensiero e libertà per dare fiducia a Gegi

(In prossimità della nascita del primo figlio di Francesca):

Mi fa male la consapevolezza che Gessica non avrà mai figli

Gessica sa che serve tanta responsabilità da acquisire per un passo così importante
Francesca sta gravando su mia mamma ed io resto a guardare da lontano quanta complicità c'è tra loro due

Sto cercando un modo come rassegnarmi ad una vita senza figli
Francesca sta bene
Mi manca tanto e prestoavrà un bambino
Devo trovare una strada per i miei tre figli
Da sola faccio fatica mi serve *Danila e l'aiuto di mia mamma
Grandi trecce di terra bruciata davanti a me
Devo rastrellare il percorso per arrivare ad un traguardo sereno

Quando c'è Francesca (*quando Francesca viene a trovarci*) sento mamma lontana
Sono contenta quando torna a casa
Quando è qui sono frenata nel mio sentire Francesca come sorella
La sento come donna che ha la sua vita
Sono contenta per lei ma sono anche invidiosa
Quando Francesca è qui mi sento sola
La mamma è la figura che gestisce i miei sentimenti perché li sa interpretare
Ricordo che ti facevo le scarpe sull'interpretazione dei sentimenti ora sei brava anche tu

Ho un ricordo di (*zia*) Gemma che mi fa stare bene
Ricordo il suo desiderio di fare *Gegi felice
Questo io ho percepito: grande sensibilità nei miei confronti

Verso sera riaffiorano i ricordi
Strane statue rientrano in me e raccontano sempre le stesse cose: i ricordi
Basta partenze, vorrei ci fossero solo arrivi di scoperte, di relazioni
Grazie *Katy che sai ascoltare un racconto di vita prezioso

**sorella minore di Gessica si chiama Francesca. E' sposata e vive in provincia di Rimini. Ha un bimbo di un anno e mezzo ed è in attesa del secondo. Ogni tanto viene a trovarci e si ferma alcuni giorni.*

****con l'espressione "tre figli" Gessica intende il progetto di vita che deve guidare ogni persona nella sua crescita. Per lei il suo progetto di vita, come qualsiasi altro, deve comprendere necessariamente: determinazione-responsabilità-maturazione.***

**Gessica condivide quotidianamente alcune ore della giornata con le sue assistenti. Con questa frase esprime il suo desiderio di non avere le assistenti nei giorni in cui Francesca è con noi.*

**Spesso Gessica, assieme alle assistenti, prepara semplici attività da proporre ai bambini delle scuole materne e primarie del territorio.*

**Danila è l'assistente personale che da anni lavora con Gessica e la conosce in ogni piega del suo essere.*

**Gegi è il diminutivo di Gessica, coniato dalla sorella Francesca quando era piccola.*

**Katy è il diminutivo di Katiuscia, assistente personale di Gessica.*

MAMMA

RICORDI

Gessica nasce il 14 giugno 1981 con parto cesareo al settimo mese di gravidanza. E' gemella omozigote di Arianna che, dopo 24 ore dalla nascita, ha cessato di vivere.

Non è facile spiegare il mio rapporto con Gessica.

Ogni bimbo è un mistero e una sorpresa quotidiana nel suo cammino di crescita, ma ci sono delle tappe attese e preventivate che prima o dopo si verificano: il primo sorriso, il primo vocalizzo, e poi l'uso delle manine....

Con Gessica tutto ciò non è stato, perché la somministrazione della prima vaccinazione ha creato grossi problemi: un'encefalite che ha portato come conseguenza un numero infinito di crisi epilettiche. Non mi dilungo nella descrizione della via crucis che noi genitori abbiamo percorso prima di ottenere una diagnosi: sindrome di West. Dico solo che questa malattia ha distrutto il cervello di Gessica e la sua possibilità di avere uno sviluppo fisico ed intellettuale "normale".

Il suo cammino di crescita non poteva più essere in nessun modo preventivato o scontato. Si cresce assieme: figlio e genitore.

Assieme si attraversano esperienze che segnano nel profondo del tuo essere persona, cioè, nell'unico modo possibile per diventare e restare indelebilmente un tutt'uno con la tua personalità, con il tuo essere te stesso.

Si impara la Pazienza perché il cammino di un bimbo disabile è lento e tortuoso.

Si impara che la Fiducia è la più potente delle medicine e bisogna offrirla al proprio figlio a priori, investendo su di lui tutte le energie che un genitore possiede, regalandogli ogni stimolo, ogni possibilità, senza mai chiedersi se ha o avrà mai qualche successo, se il bimbo è o sarà in grado di comprenderlo e di trarne frutto.

Si impara il vero significato del "carpe diem", della sua bellezza, della sua profondità, della sua complessità, di quale immenso regalo sia ogni nuovo giorno che Dio ti concede di vivere, della sua preziosa essenza che non può essere sprecata o, vissuta con superficialità perché nasconde delle opportunità che devono essere cercate, sperate, attese...

Questo tuo figlio così fragile, così misterioso, così "diverso", chiede solo di essere accettato e di essere amato, di contare per "uno" all'interno della famiglia, di avere pari dignità e opportunità. Qui, su queste pagine, è semplice scrivere delle parole, molto più difficile è stato vivere nella quotidianità ciò che esse significano. Attendere la nascita del proprio figlio è un'emozione straordinaria, unica e, soprattutto nell'attesa del primo figlio, completamente nuova e magica. Quando poi alla nascita o subito dopo nascono dei problemi ti senti improvvisamente disorientato, impotente, incapace di pensare e di agire, perché ogni punto di riferimento, ogni parametro sono sconvolti, divelti. Non esiste più il magico mondo dei genitori del quale eri entrato a far parte, ti senti un diverso, solo. E, soprattutto, in balia degli eventi, delle diagnosi, dei medici, di un mondo che non ti appartiene. Poi, in fondo in fondo, ti senti tradita da questo bambino per il quale hai fatto di tutto perché nasca sano. Capisci che questo non è giusto, perché non è colpa tua se tuo figlio è "diverso", ma non lo è nemmeno sua. Anzi lui non ti ha neppure chiesto di essere

messo al mondo. Tu l'hai cercato, tu l'hai chiamato alla vita e non sei stato capace di proteggerlo. E ti senti in colpa.

Non so se questi pensieri appartengano a tutti i genitori che hanno avuto un'esperienza simile, ma certamente sono stati i miei, fino al momento in cui decisi che ero sufficientemente adulta per reagire e razionalizzare. In tutta quella situazione l'anello debole era Gessica ed io dovevo aiutarla, al meglio delle mie possibilità e anche oltre perché avevo le capacità di imparare, di allargare i miei limiti, di cambiare stile di vita per offrirle la possibilità di crescere, di essere.

Fino all'età di sei anni non fu possibile intravedere quanto e come Gessica potesse essere in grado di comprendere tutto ciò che facevamo per lei. Compatibilmente con la sua delicata salute le offrimmo tutto ciò che si offre ad un bimbo "normale": canzoncine, filastrocche, passeggiate, scuola materna, lettere, sensazioni tattili, olfattive, stimoli visivi... L'abbiamo sempre portata con noi adattando tutta la nostra vita alle sue esigenze: non cammina, è fortemente ipovedente, non controlla alcun movimento del suo corpo, non regge la testa, non parla. La mediazione con il mondo che la circonda doveva essere fatta con molta attenzione e delicatezza perché tutto la spaventava. Rumori, suoni, persone...non era in grado di prevederle, di vederle avvicinarsi, di riconoscerle in lontananza, quindi tutto ciò che la circondava era fonte di paura, di tensione. E' accaduto spesso che chi la salutava (quei pochi coraggiosi, perché mi accorsi ben presto che la maggior parte delle persone la ignorava piuttosto che affrontare l'imbarazzo del non saper come comportarsi) si vedesse contraccambiato da un'esplosione di pianto (il che certo non facilitava le relazioni "sociali"). Soprattutto se aveva un tono di voce squillante. Gessica, infatti, si spaventava e non era neppure facile tranquillizzarla. Ora è diverso, ha imparato, anche se la situazione di base non è affatto cambiata, con gli anni e l'esperienza, ad adottare delle strategie di difesa e noi ad anticiparle rumori, incontri e tutto ciò che può essere prevedibile.

Certo è che anch'io mi sono sentita "intrecciata" con Gessica. Ed ha ragione quando dice che lo eravamo così tanto da farci del male vicendevolmente. Quante volte a livello empatico ci siamo trasmesse delusioni, amarezze, sconfitte. Le mie cercavo di tenermele per me, ma lei le ha sempre percepite. Come, altrettanto, io riesco ad intuire con esattezza le sue. Allora dai miei occhi scendeva una silenziosa e amarissima lacrima che lei non poteva vedere, ma, sono convinta che non esistano solo gli occhi del volto per vedere, ma anche quelli del cuore, e questi in Gessica hanno sempre avuto 10 decimi di gradazione, e più. E mi ha insegnato ad aprire anche i miei, a farli funzionare e a rendermi conto che con gli occhi del volto si è in grado di percepire solo una parte di ciò che ci circonda, l'altra, la più interessante, la più sapida, si percepisce solo con gli occhi del cuore, come si legge nel libro "il piccolo principe".

L'essere stata treccia con mia figlia mi ha regalato la possibilità di approfondire la scoperta di un mondo che solo persone come Gessica hanno la capacità di vivere pienamente.

A circa 18 anni ha imparato a comunicare attraverso la scrittura facilitata, ma prima mi ha insegnato che le cose importanti non hanno bisogno di parole per essere veicolate, che ci sono, chiamiamole "affinità elettive", dei momenti, cioè, in cui la sintonia è completa e hai la certezza di essere capace di capire l'altra persona sulla base del silenzio "pregno", come lo chiamo io. Tra Gessica e me c'è silenzio dovuto alla sua incapacità di parlare, ma

non di essere, di provare emozioni, sentimenti che ha desiderio e necessita di comunicare e che non possono passare inascoltati, perché sono percepibili, palpabili in quel silenzio “pregno” di contenuti che ci avvolge, totalmente. E mi accorgo che ci sono persone che hanno la capacità di riconoscere questo silenzio e anche di ascoltarlo e sono tutti coloro che Gessica, a pelle, apprezza e riconosce come amiche, e persone che non solo non lo riconoscono, ma neppure credono possa esistere.

Penso sia la medesima sostanza che crea i presupposti della fede. Di qualsiasi fede: in Dio, nell’Uomo, nell’Idea. Un qualcosa che non ha bisogno e non si può spiegare con parole, ma che crea empatia e un legame profondo, capace di superare ogni differenza e di far nascere unione, condivisione, affinità, universalità, amore.

GESSICA

**VITA INDIPENDENTE*

Faccio quello che mi pare
se la sera voglio uscire e tardi ritornare
sono libera e felice come un pesce in mezzo al mare
qualche volta posso stare a casa a cucinare.
Io gestisco la mia vita, io pianifico la vita
e la pressione per lo stress io non l'ho mai sentita
e se penso al domani
io non posso fare a meno di sentire dentro al cuore una calma infinita.
E tutto questo lo devo a vita indipendente
da quando ho aderito ho più libera la mente.
E per questo vado in giro a parlare con la gente
e cercare di svegliare chi rimane indifferente.
Sono stufo di aspettare,
tutta questa indipendenza l'ho voluta conquistare,
ho una testa che funziona e la faccio lavorare,
son contenta di me stessa e di quello che so fare.
Ma non mi fanno fare tutto
ed io so perché il pianeta avrei distrutto,
se c'è una cosa che mi piace io d'istinto mi ci butto
e se proprio fa per me la mangio come un frutto.
Ci vuole comprensione e determinazione
basta crederci davvero e non cadere in depressione.
Chiunque può aderire il pensiero
come azione basta che tieni duro e dai vita ad un'emozione.
E questo devi fare se vuoi vita indipendente
se aderisci anche tu avrai più libera la mente
e poi verrai con me a parlare con la gente
e cercare di svegliare chi resta indifferente.

Ge vuole fare la veste di chi fa vita indipendente sul territorio

A Ge fa bene fare vita indipendente
Ho la soddisfazione di vivere

Voglio fare una vita indipendente, perché voglio essere libera di decidere della mia vita e poter così stare seriamente tra la gente normale cercando di dare un esempio di riscatto dalla mia maestra di vita: la disabilità

Vita indipendente
è fierezza di spirito
la speranza di stare
tra le persone normali come esseri umani e non come diversi

L'ideale assistente di vita indipendente

è sentire con il cuore
fermarsi a pensare
a dimenticare di se stesso

Sintonia di pensieri quando c'è la fiducia e l'amicizia
io posso dire che la *convivenza si è trasformata in una esperienza pienamente
gratificante per me e sono contenta di aver scelto la vita indipendente

Mi piace fare Vita Indipendente anche se devo fare spazio tra le mie paure
Mi spaventa la convivenza riguardo il mio primato su di te (*mamma*) e sulla territorialità
della casa

Vita Indipendente mi dà la possibilità di scegliere quello che voglio dalla vita

Buona idea Vita Indipendente, mi lascia vivere con la fantasia

Relazione tra idee e realtà di vita

Mi piace

Mi fa crescere tra persone normali che hanno fantasia come me e capaci di considerarmi
di essere Gessica

Gli assistenti sono le persone che mi danno la possibilità di vivere la mia vita indipendente
cioè di vivere con la mia fantasia cioè la relazione tra idee e realtà

Vita Indipendente è vera relazione è cercare di accettare relazioni

E' vivere coscientemente la disabilità che è un privilegio perché ti fa vedere il vero volto
delle persone

Più c'è gravità di disabilità più c'è capacità di accettare i propri limiti

Mamma devi mettermi alla prova sul fare tre figli da sola

Devi darmi più fiducia

Devi stare da una parte e guardare Gessica che fa i tre figli

Il nome dei tre figli: determinazione, responsabilità, maturazione

Grandi idee: avere grandi idee significa fare di una vita grigia una vita colorata. Giallo –
fantasia, rosso – amore, grigio – malinconia, verde –amicizia

Tra Ge e Danila c'è diversità ma insieme coltivano fertili terreni e insieme dominano i frutti
raccolti

L'assistente deve annullarsi per rispettare Ge, le sue idee e per essere vero mediatore tra
Ge e il mondo

Vita Indipendente: sono libera di avere opportunità lontane dalle mie possibilità (fisiche).
Libera di avere opportunità di lavorare (qualsiasi attività) gustando la vita. Libera di avere
l'opportunità di gestire la mia vita. Libera nell'opportunità di rendere liberi i miei genitori

Il momento in cui si gusta la vita è trovare il proprio progetto di vita e poterlo realizzare
provando, andando avanti, piangendo, ridendo... io voglio stare tra la gente normale ed
essere testimone del mio progetto di vita

Io ho molta gioia quando so di poter fare qualcosa di mio senza dover chiedere aiuto ai miei genitori. La mia soddisfazione è la mia possibilità di gestirmi nella libertà di lasciare i miei genitori liberi e di trovarli allo stesso tempo coinvolti nel mio progetto di vita perché non mi hanno delegato ad altri, ma hanno scelto con me V.I. (*V.I. sta per Vita Indipendente*) sono liberi ma totalmente coinvolti. E' stata una mia scelta, una loro scelta

Devo staccarmi dalla sicurezza che mi dà mamma, devo imparare a gestire gli assistenti, devo farmi capire per spiegare cosa devono fare, devo imparare a fidarmi dell'A.P. (*A.P. sta per Assistente Personale*) devo imparare a capire veloce se l'assistente che ho assunto è giusto o no, devo imparare a portare pazienza fino a quando non ha imparato, non devo arrendermi se le cose non vanno, devo imparare a insistere e proseguire perché il mio progetto di vita vale più di ogni difficoltà

E' faticoso conquistarsi la fiducia di una nuova assistente. E' faticoso dover dimostrare che sono io a scrivere e che quello che scrivo è il mio pensiero

Danila tu fai rinascere in Ge sensazioni gradevoli e Ge acquista serenità

Ge trova che l'assistente è fondamentale tra Ge e la realtà. L'assistente deve trovare quella linea sottile di empatia con l'assistito

Dall'assistente accetto consigli ma non ordini. Nessuno può decidere cosa sia meglio per me

**convivenza: Gessica ha sempre espresso il desiderio di condividere la sua quotidianità con un'altra persona disabile. Di questo ha potuto fare esperienza per alcuni periodi della sua vita e ha condiviso le sue giornate a casa sua con persone scelte da lei e che hanno accettato di buon grado.*

MAMMA

VITA INDIPENDENTE

Dopo aver terminato la scuola dell'obbligo per Gessica si apriva l'unica possibilità esistente all'epoca: l'inserimento in una struttura denominata CEOD (centro educativo occupazionale diurno). Queste strutture erano diversificate in base all'utenza. Vi erano ceod per disabilità grave e ceod per disabilità meno grave. Questa classificazione si fondava esclusivamente su parametri fisici. Per cui Gessica avrebbe potuto essere ospitata solo in un ceod per disabilità grave.

Sottrarla a questo destino, l'unico che la società era in grado di proporre, non fu un'impresa facile. Con Gessica andai a visitare una di queste strutture, anzi "la" struttura: quella già individuata per lei dall'assistente sociale. Restammo entrambe allibite di questa realtà che non conoscevamo e ne uscimmo con la ferma convinzione che più che mai quella non sarebbe stata la sua vita. All'epoca i ceod erano l'unica risposta prevista per le persone con disabilità, e sicuramente era una risposta valida per molte di loro, ma non per tutte. E' come se ad ogni ragazzo dopo la scuola dell'obbligo venisse offerto un unico indirizzo di studi e senza neppure la possibilità, all'interno di questo, di scegliere il livello di preparazione al quale ambire, perché, qualcuno a priori, in base a dei parametri prestabiliti, ha già deciso per lui togliendogli ogni residua possibilità di avere delle aspirazioni, dei sogni, dei desideri.

Gessica non aveva ancora imparato la Comunicazione Facilitata, ma era diventata molto brava a "dire" SI e NO. Chiaramente faceva capire che non voleva frequentare il ceod. Le piaceva stare a casa e fare delle attività con me, andare a fare delle passeggiate, condividere spazi e momenti con Francesca, andare a bere il cappuccino al bar con il papà. Le piaceva anche lavorare con la propria assistente. Anni di scuola, infatti, l'avevano abituata a questa presenza. E tutto sommato era sempre stata fortunata perché la stragrande maggioranza di loro è stata veramente brava, capace e, solitamente, migliore degli insegnanti di sostegno, che all'epoca non avevano neppure una preparazione professionale adeguata. Gioco forza la proposta che Gessica ed io facemmo all'assistente sociale fu di avere per qualche ora al giorno un'assistente personale che, anziché lavorare a scuola, lavorasse a casa. Si trattava di studiare un piano di attività che potessero essere utili a Gessica, alla sua crescita come persona, allo sviluppo delle sue abilità e capacità, che tenessero conto dei suoi desideri, delle sue aspirazioni e di far comprendere all'assistente sociale che tutto ciò poteva essere realizzato anche senza l'appoggio di una struttura, senza i gruppi di esperti: psicologi, logopedisti, terapeuti vari, ma semplicemente con la collaborazione di Gessica e dei familiari.

Non fu semplice far passare questa idea e questa modalità di assistenza, perché, come ripeteva in continuazione l'assistente sociale: "un servizio simile non era previsto da nessuna legge o regolamento, e lei non poteva avvallare un qualcosa che non esisteva e che non aveva alcun nome". Alla fine, però, vincemmo la battaglia anche perché, nel frattempo, venne approvata la legge 162/98 sulla Vita Indipendente per persone con disabilità grave, il cui slogan è "niente su di noi senza di noi", ovvero ognuno può essere in grado di gestire la propria vita perché ciò che conta non è la capacità fisica di compiere le azioni, bensì la capacità di pensare, di fare delle scelte consapevoli, di autodeterminarsi. Fu una conquista meravigliosa e una scelta azzeccata in pieno, della quale Gessica non si è mai pentita e nella quale è cresciuta in determinazione, consapevolezza, indipendenza, capacità di gestire la propria quotidianità, di rapportarsi con i propri assistenti in prima persona, senza più la mediazione della mamma, in abilità di usare la Comunicazione Facilitata con gli assistenti, in una parola: nel diventare una donna.

Ancora oggi, dopo anni in cui Gessica affronta la quotidianità e ogni sua situazione, non solo con i genitori, ma anche con gli assistenti, sono molte le critiche e le incomprensioni. Perché non inserire Gessica in una struttura che offra più protezione, che sia attrezzata, dove ci sono altre persone come lei e quindi la possibilità di stare sempre in compagnia... E poi, sicuri che sia in grado di prendere la decisione "struttura sì/struttura no? E' sua la scelta o di mamma e papà dettata dalle loro paure, dalla loro incapacità di "staccarsi" dalla figlia?

Come fa una persona come Gessica, in quelle condizioni fisiche, ad essere in grado di autodeterminarsi, a scegliere cosa fare, a decidere per se stessa?

Che utilità ha che frequenti i corsi dell'università del tempo libero, che sia socia di un'associazione che promuove e diffonde la Vita Indipendente, che le si leggano dei libri, che faccia la commessa in un negozio equo solidale...

Come spiegare tutto questo?

Chi non crede che persone come Gessica, con nulle o quasi abilità fisiche, possano avere una capacità intellettuale che permette di cogliere i vari aspetti della vita ed apprezzarli, amarli e cercarli oppure ignorarli, a seconda della propria personalità, della propria sensibilità, della propria valutazione...non è in grado di comprendere alcuna spiegazione. Non si riesce a trovare con loro un linguaggio comune, perché la vita non si può spiegare a parole, ma solo su condivisione di esperienze concrete. Una vera comprensione tra le persone può esistere solo se si basa sull'aver fatto le medesime esperienze di vita. Solo così ha un vero significato la frase "comprendo cosa dici".

Oggi come oggi, Gessica mi chiede di aiutarla a consolidare una sua Vita Indipendente. Ha il suo appartamento nel quale si ritira nelle ore in cui ha l'assistente e vorrebbe poterci vivere 24 ore su 24, magari in compagnia di una sua amica disabile. Una simile realtà non è facile da concretizzare perché richiede un'organizzazione molto complessa che garantisca continuità, sicurezza e un controllo del rispetto della volontà della persona disabile. Infatti, mentre nella fase iniziale il movimento di Vita Indipendente, in Italia, curava solo l'aspetto delle persone perfettamente in grado di intendere e di volere, cioè affette unicamente da limitazioni e disabilità di tipo fisico, con il tempo il concetto di Vita Indipendente è andato estendendosi anche ad altre tipologie di disabilità, ossia con menomazione della comunicazione o con limitazioni psichiche ed intellettive.

Proprio questa estensione, giusta e sacrosanta dal punto di vista del diritto, ha portato alla luce un bisogno di approfondire, perfezionare e ampliare i servizi di supporto dedicati a queste persone. Il solo assistente personale non è garanzia sufficiente per le persone con disabilità non soltanto fisica e deve diventare un servizio di una rete di servizi personalizzati da individuare e studiare, per garantire a queste persone la miglior qualità di vita possibile, la tutela dei loro diritti primo fra tutti quello di poter continuare una vita nelle residenze individuali da loro scelte anche al di là del contesto familiare di supporto.

D'altra parte il diritto alla domiciliarità, intesa come il vivere dove si vuole e non in contesti istituzionalizzati, fortunatamente sta prendendo vigore e ottenendo tutela anche a livello legislativo e sociale. Di qui la convinzione che Vita Indipendente debba superare la fase della mera assistenza alla persona e debba far appello a tutto il contesto sociale per attivare nuove forme di aiuto e di supporto. Queste sono le idee sulle quali Gessica e tutti i soci dell'associazione alla quale appartiene, stanno lavorando, aiutati da amici, simpatizzanti e professionisti del settore.

GESSICA

L'EMOZIONE

Lo stato d'animo ha un senso se dai voce all'emozione.
Abbiamo dentro da affrontare una strada solitaria.
L'emozione ci illumina e ci guida come un faro
e ci spinge lontano ad amare la vita.
Lascia libera l'emozione,
quando arriva ti stravolge ma ti porta la luce,
quando l'anima è da sola, quando l'anima da sola non basta.
L'emozione è come un amico che fa di te un essere umano.
Bisogna essere se stessi con il proprio vissuto.
Per tutti sono un mistero,
prima di riuscire cos'è che ti fa bene e cos'è che ti fa male.
Ma quando si comprendono è come stare in paradiso.
L'emozione arriva da dentro
è una parte di te come stella che brilla e ti rende migliore.
Quando l'anima da sola non basta,
quando l'anima è da sola.

Io sono gessata. Non esco da me. Vorrei poter parlare

Bisogna avere grandi idee. Avere grandi idee vuol dire fare di una vita grigia una vita colorata. Giallo-fantasia rosso-amore grigio-malinconia verde-amicizia

Educare è rendere un uomo grande. La grandezza dell'uomo sta nella capacità di vivere certezze di spiritualità. La certezza di spiritualità più grande è l'amore. Anche i bambini sanno educare, educano alla vita e con la semplicità. Gli adulti educano con l'esperienza. L'importante è educare all'amore per la vita. L'amore è certezza di spiritualità anche per chi non "crede" (in alcun Dio)

Ge vive la sua diversità come apertura verso possibilità diverse. Ge sa interpretare le persone, sa cogliere l'essenziale di una persona, cioè il suo cuore

A volte Ge tradisce i tre figli anche se freme dalla voglia di vivere i tre figli. Troppa fatica a scindere stereotipi vari. I tre figli sono destinati a crescere fragili

Il più bel esempio di solidarietà che si può dare è la vicinanza ai problemi delle persone, è l'amicizia. Le lacrime degli occhi tengono aperto e sensibile il cuore

Vivere è relazione. Si relaziona con i sentimenti e tutti hanno sentimenti

Io veicolo idee da radicare nei cuori delle persone che mi stanno accanto

Faccio fatica a non mirare al cuore della sostanza dei valori. L'amore per la vita e la sua sostanza sono formate dalle relazioni

La disabilità non è malattia ma una condizione di essere persone che possono arricchire la società

Gessica fa molta fatica a fare verità su chi le vuole bene veramente. Volermi bene significa credere in me e nel mio progetto di vita

Devo fare spazio tra una ressa di pensieri per restare e ricucire rapporti con me stessa

Io offro testimonianza di grande fatica di vivere. Faccio fatica a vivere tra persone che non credono che io possa pensare

Il benessere delle persone passa attraverso la conoscenza di se stessi e attraverso il rapporto con gli altri

E' fatica fare finta di volersi bene. Per volersi bene bisogna conoscersi

Faccio fatica a relazionare con chi si sente vicino a Ge giocando a fare lo psicologo a chi mi mette in bocca le sue parole e mi interpretano rispecchiando in me se stessi. Relaziono con chi si mette in ascolto, con chi si mette nei miei panni. Mi sento bene interpretata da chi sa annullare se stesso per fare posto a me

I sogni e i progetti di vita appartengono a tutti. Sono felice e contenta della mia vita perché ho tanti amici che mi vogliono bene e faccio tante cose con loro. Nessun sogno è frustrato dall'impossibilità di muoversi fisicamente. Il mio sogno è di restare tra persone che mi conoscono e mi vogliono bene e mi capiscono. La mia carrozzina è l'altra dimensione di me, quella che non ho: il potermi muovere

La vita è un valore che va oltre a tutto ciò che si ha e la si rispetta vivendola ogni giorno con tutto ciò che si è

Ridere delle mie fatiche mi fa ritrovare l'orgoglio di vivere

Troppe emozioni accumulate per Francesca. Manifesto momenti di rabbia di ira di pianto per dare quiete al mio animo. Le emozioni traspirano la pelle e vanno in fondo all'anima

Tra i diversi ci sono io che do grande testimonianza di sensibilità nei confronti di coloro che percorrono sentieri ripidi e sconnessi e non facili da attraversare

Diversamente abili fonte di disagio nei confronti di chi si sente abile

Troppa gente sta a guardare Ge e i suoi amici disabili. Troppi occhi su di noi fanno tristezza. La gente prova pena per noi. Deserti aridi restano asciutti troppo a lungo. Resto ferma a guardare

Nella sfera degli affetti Gessica si sente malinconica perché Marco mi ama come sorella e io vorrei che mi amasse come donna. La mia grande ferita di donna: non essere capace di fare figli. Sono felice con la mamma e sono in sintonia con le sue idee

Affettività è un grande sentimento che viaggia assieme a forti emozioni. Io do affettività a tutte le persone che mi danno emozioni. Legami di sentimenti e fratellanza fanno parte dell'affettività

Mi arrabbio con chi non è sincero e ci tengo che tutti cambino per avere vere relazioni. Io sono sempre sincera nelle relazioni. Ho imparato a conoscere i miei limiti attraverso relazioni sincere alla pari

Io gestisco i miei sentimenti con la pazienza di chi fa verità nel suo cuore cioè sentire responsabilmente che si hanno nel cuore mille cose da dare un nome. Poi si devono giocare nella vita

G..... ha fatto quella scenata perché è vicina ai suoi tre figli ma non può realizzarli perché la famiglia non la capisce. Giorni tremendi per lei che non si sente capita da nessuno. Lo psicologo dice che si fa fatica a padroneggiare la rabbia. G...si è lasciata prendere dalla rabbia

Ho passato un periodo della mia vita in cui non capivo cosa mi stesse succedendo. Tanta gente attorno a me mi lasciava forti emozioni, rabbia, gioia facendomi assaporare la voglia di gestire le mie emozioni. Diventava difficile il rapporto con mamma, uno strano fastidio dentro di me che riuscivo a manifestare solo con pianti e rabbia. Ero in conflitto con me stessa, avvertivo grandi segni di sofferenza finché ho trovato il coraggio di scrivere qualcosa di grande: voglio avere tre figli. I tre figli divennero la mia forza. Stavo crescendo e volevo che tutti lo sapessero. Il primo figlio fastidioso ma grande si chiama determinazione, il secondo responsabilità e il terzo, grande ma bello, maturazione. Con loro tre mi sento più sicura in grado di decidere, scegliere e progettare la mia vita. I tre figli sono difficili da gestire con le tante e forti emozioni che provocano

MAMMA

L'EMOZIONE

Che dire delle emozioni che ho provato e provo tutt'ora io come mamma?. Penso di non essere capace di trovare le parole adatte per descriverle. Posso dire che sono sempre estremamente coinvolgenti e sconvolgenti, in grado di rinnovarmi, di darmi la carica, la sveglia per non addormentarmi su ciò che è stato e che è, per proiettarmi avanti sempre nuova e sempre diversa. Le emozioni che Gessica mi trasmette sono la mia vitalità.

Spesso mi soffermo a guardarla: seduta sulla sua carrozzina, con la testa quasi sempre ripiegata sulla spalla sinistra, lo sguardo nel vuoto, le braccia e le mani appoggiate sul tavolino, le gambe trattenute da una fascia in modo che restino ferme in una posizione corretta. Apparentemente assente, disinteressata. Eppure quando alza il braccio sinistro, stende il dito indice e comincia a digitare sulla tastiera (sempre con l'aiuto del facilitatore) è in grado di scrivere frasi che hanno un'anima, parole che vivono di vita propria.

Ogni volta Gessica lancia una sfida: lei c'è, vuole contare per uno in questa società, vuole vivere la normalità nella sua disabilità, vuole analizzare la quotidianità per darle la sua interpretazione...e, immancabilmente, mi ritornano alla mente le parole che i pediatri dissero a me e a mio marito subito dopo la diagnosi "è meglio farsene una ragione, siete giovani e potete avere altri figli...esistono degli istituti..."

Fu il dottor Mario Castagnini il primo a credere in Gessica, quando ancora noi genitori non eravamo in grado di pensare nulla di lei perché ancora troppo increduli, sconvolti, innanzi a ciò che ci stava accadendo. Alla prima visita (Gessica aveva 10 mesi) "zio" Mario sentenziò: "Mamma, la tua bambina è intelligente perché in braccio a te è tranquilla, mentre da me piange e si dispera". Ricordo che quella frase fu illuminante, accese in me una luce che ancora non si era accesa. Presa com'ero da ospedali, medici, analisi, farmaci e loro effetti collaterali, da tutte le complicazioni fisiche che le crisi epilettiche avevano lasciato, non avevo ancora considerato mia figlia in un'ottica diversa dal caso clinico. Ero stata assorbita in pieno dall'aspetto medico, dal susseguirsi convulso e frenetico degli avvenimenti, e soprattutto le crisi epilettiche mi avevano allontanata da lei anche fisicamente. Infatti, da dopo la somministrazione del vaccino fino alla diagnosi della malattia e la cura, ogni stimolo esterno era per Gessica fonte di sofferenza e di urla disperate. Rumori, suoni, contatti fisici (anche coccole e carezze), insomma, tutto ciò che proveniva dall'esterno scatenava crisi epilettiche e pianti inconsolabili. E dal giorno in cui fu fatta la diagnosi con successivo immediato ricovero, le crisi erano ormai nell'ordine di decine e decine quotidianamente, e i pianti che ne seguivano erano pressoché ininterrotti. Quando lo zio Mario pronunciò quella frase la mia piccolina era appena stata dimessa dall'ospedale dopo un ricovero di 40 giorni e una cura massiccia di farmaci che erano riusciti ad eliminare quelle strane crisi epilettiche e le avevano regalato un po' di tranquillità. E' vero, oltre un fisico che già si vedeva compromesso, oltre le polmoniti e le crisi respiratorie, la somministrazione di cibo e bevande e le difficoltà di deglutizione, c'era una persona fatta di cuore e cervello. A poco a poco Gessica ed io cominciammo a riavvicinarci. Accettava le coccole, ascoltava ed apprezzava le filastrocche e le canzoncine, e, soprattutto, dopo tanto tempo ed esattamente da prima della

somministrazione di quel maledetto vaccino, ricominciava a ridere. Era nata per la seconda volta! Da allora ho imparato che i miracoli esistono e che ogni volta che accadono sono una meravigliosa e sconvolgente sensazione che ti cambia da dentro e ogni volta rinasci alla vita, rinasci a te stesso, ti metti in discussione, ti rinnovi e nulla è più come prima.

Ci sono momenti in cui tutto ciò diventa faticoso e vorresti respirare un po' di tranquillità, di normalità, un po' di routine, assaporare la serenità di avere raggiunto delle sicurezze durature...ma sono pensieri che durano poco.

Gessica frequentò tutte le scuole dell'obbligo. Imparò a leggere nonostante le sue notevoli difficoltà visive (non si è mai riusciti a capire quanto e come Gessica ci veda. L'unica certezza è che per farlo deve abbassare la testa e ruotare gli occhi verso l'alto), si inventò alcuni segni per esprimere il SÌ e il NO, ma la vera grande rivoluzione nella sua e nella mia vita è stata la Comunicazione Facilitata. Un'altra rinascita e molto sofferta sia per lei sia per me. Dopo aver imparato la tecnica della scrittura, dopo mesi di esercizio di dettatura che permise a Gessica di memorizzare la tastiera e a me (allora e per molto tempo unico facilitatore da lei accettato) di comprendere il movimento del suo braccio, arrivò la sua prima frase dettata dal suo cuore. Allora Gessica aveva poco più di 18 anni, era piena estate e quotidianamente nel pomeriggio la accompagnavo al grest parrocchiale (all'epoca il servizio di assistenza copriva poche ore la settimana). Al rientro facevamo sempre una mezz'ora di allenamento al computer. Io dettavo le parole e lei le scriveva.

"Vento" era la nuova parola, ma mi accorsi che il suo dito indice non si indirizzava verso l'ultima riga in basso della tastiera. Era proteso verso la prima riga, e verso la parte sinistra della stessa dove si trovano le lettere Q/W/E/R/T. Istantaneamente la corressi, ma lei insisteva. La lasciai fare e ne assecondai il movimento. Scrisse così la sua prima frase "tutto troppo veloce". Si riferiva ai ritmi del susseguirsi delle attività al grest. Da tempo sognavo il momento in cui Gessica avrebbe scritto qualcosa di suo e immaginavo che avrei esultato di gioia gridando ai quattro venti la conquista raggiunta. Non fu così. La gioia che provai non fu così esplosiva. Terminammo l'attività con la scusa che era presto ora di cena e appena ne ebbi l'opportunità me ne uscii in giardino da sola e piansi in silenzio. Gessica era nata un'altra volta.

A poco a poco riuscì a mettere ordine nella sua testa e nel suo cuore. Aveva alle spalle anni di pensieri, di emozioni accavallati, intrecciati tra loro. Un groviglio che si intuiva anche dalle frasi che scriveva: contorte, disordinate, spesso prive di soggetto, di verbo, ma sempre colme di aggettivi spesso anche inventati (come il termine "dressata" che significava aggrovigliata, contorta; o "gessata" immobilizzata, incapace di esprimersi). Man mano che riusciva a scrivere di sé si intuiva la sua capacità di riordinare idee, pensieri, emozioni, di imparare a conoscere se stessa con relativo processo di accettazione sia delle conquiste ma anche dei limiti, del senso di sollievo che esternare tutto ciò e dividerlo con me le procurava. Proprio su questo punto nacque la sua prima grossa crisi che le fece rifiutare la scrittura per mesi con conseguente mia disperazione e timore di aver compromesso tutto. Quando, infatti, un giorno lessi una frase scritta da lei a sua zia, Gessica per la prima volta si rese conto che tutti potevano venire a conoscenza di ciò che aveva scritto e quindi dei suoi pensieri, dei suoi sentimenti anche i più intimi. Questo per lei fu devastante. Smise di scrivere. E io non potevo far altro che aspettare. Qualche

volta timidamente e molto delicatamente senza mai far intuire la mia angoscia, le chiedevo se voleva che provassimo a scrivere anche solo per fare esercizio di dettatura, ma non c'era nulla da fare. Anzi si arrabbiava molto e la giornata era rovinata. Chiesi anche agli assistenti che in modo molto delicato ogni tanto le parlassero dell'importanza per lei di continuare a comunicare anche perché lei stessa aveva scritto "non mi importa poter camminare, ma vorrei poter parlare così tutti mi capiscono".

Fu un silenzio stampa che durò un paio di mesi, fino al giorno in cui improvvisamente alzò il braccio sinistro e irrigidì l'indice. Era il segnale. Riprese a scrivere. E subito volle mettere i puntini sulle "i". "Decide Gessica cosa puoi leggere".

Ora scrive con molte persone e si relaziona in modo chiaro. Certo tutti i dubbi che circondano la Comunicazione Facilitata (vedi pagina 4) sono reali, e anche chi, da anni, scrive con Gessica, ne è perseguitato. A volte si ha il dubbio di influenzare, anche se involontariamente, il movimento del suo braccio. C'è, però, un dato di fatto che conforta tutti: Gessica scrive le medesime cose con persone diverse. E' in grado di fare la medesima richiesta o la medesima confidenza attraverso Facilitatori diversi. Inoltre, spesso si intuisce dai suoi atteggiamenti, dalle sue variazioni di umore che c'è qualcosa in lei che non va. Poi, finalmente, trova la forza, il desiderio, la volontà di scriverlo e tutto cambia; come quando si ha un peso "dentro" e finalmente si riesce a "buttarlo fuori". E poi, penso che se il suo scrivere non fosse reale non saremmo ancora qui tutti a scrivere con lei dopo 16 anni! Penso che il tutto sarebbe crollato ignobilmente da tempo!

Qui, per il momento, si concludono le nostre riflessioni, ma non in modo definitivo. Ci sono tre puntini di sospensione, perché l'intenzione è di continuare a scrivere di e con Gessica, soprattutto dei suoi tre figli, cioè del suo progetto di Vita Indipendente. Non vogliamo essere invadenti, né vanagloriosi. Crediamo, modestamente, che il condividere ciò che siamo e ciò che facciamo possa essere di aiuto a qualcuno, come lo sono per noi le esperienze altrui. Grazie per l'attenzione e auguriamo a tutti una "grande bellezza di vita".