

"LA DISABILITA' E' L'ARTE DI SAPER VIVERE" IL CAMMINO DI FLORIANA E MARCO CON NICOLE

1 Novembre 2016



L'AQUILA – Marco e Floriana Busilacchio sono una coppia di genitori aquilani, una famiglia come tante vista da fuori, che fino a poco tempo fa viveva dentro un alloggio antisismico del progetto C.a.s.e., perché la loro abitazione a Gignano, aveva subito dei danni con il terremoto del 6 aprile 2009.

Ma il loro quotidiano è decisamente diverso da quello di molti altri aquilani: qualche anno prima, la loro vita è stata scossa a seguito dell'arrivo della loro ragione di vita: la figlia Nicole, che oggi ha 14 anni.

Nicole, una massa di capelli neri, occhi scuri e ciglia lunghe è una bambina speciale, speciale a causa di una alterazione cromosomica che rientra in una tipologia di malattie rarissime, con un conseguente ritardo psicomotorio molto grave, che abbraccia tutto l'emisfero.

A oggi Nicole cammina, ma non parla, quantomeno nel linguaggio convenzionale, va a scuola, ma non sa scrivere, fa sport, ma ovviamente con tutte le difficoltà del caso.

"Non abbiamo voluto fare l'amniocentesi quando Floriana era incinta – racconta Marco ad *AbruzzoWeb* – siamo profondamente cattolici, e soprattutto non crediamo nell'aborto a fini terapeutici, ma sicuramente non ci aspettavamo questo stato di cose alla nascita. Era andato tutto bene, una gravidanza molto serena, un parto tranquillo, eravamo al settimo cielo, finalmente un figlio, a coronamento della nostra unione".

"Ci siamo accorti subito che c'era qualcosa che non andava. Mia moglie, che è un'insegnante e ha a che fare con i bambini da sempre, aveva visto che la piccola si comportava in maniera anomala rispetto ai suoi coetanei – prosegue – Non piangeva, non si muoveva, si lamentava in maniera sommessa e scoordinata".

Il genitore ricorda che "da lì è cominciato il nostro cammino in salita, fatto di analisi e mappature genetiche, di visite continue, di medici che volevano capire che cosa avesse per dare una risposta a questa anomalia. A oggi non c'è un nome per la sua patologia, quando Nicole ha compiuto 6 anni, il responso definitivo: non sarebbe mai stata una bambina come le altre".

Un mattone sulla testa di questi genitori, una realtà triste da accettare e la fede, come spiega Marco, è stato il supporto fondamentale per affrontare questa battaglia quotidiana, fatta di viaggi, di piccole speranze, di gioia davanti al minimo progresso.

"Abbiamo girato vari ospedali, in tutta Italia, alla fine il responso lo avemmo a San Giovanni Rotondo (Foggia), dove i medici ci dissero che era un ritardo genetico e che la medicina poco può fare in questi casi – dice ancora – La preghiera, nella quale abbiamo sempre creduto, ci ha aiutato ad andare avanti, a nascondere le lacrime e a sorridere".

Com'è oggi vivere con Nicole? Marco è commosso, "è diventata una piacevole abitudine, perché riusciamo a interagire con lei nella normalità della normalità del quotidiano. A casa ci siamo organizzati - svela - lei si è abituata al nostro modo di rapportarci, certo la nostra routine comincia molto prima degli altri perché, per esempio, già il rito della colazione richiede dei tempi abbastanza lunghi".

I due non si sono persi d'animo, ma hanno cercato di farla vivere in maniera normale, decidendo anche di mandarla a scuola, nonostante l'impossibilità per la ragazzina di apprendere qualcosa "la scuola è stato per lei un balsamo fondamentale - aggiunge il padre - nonostante ci avessero detto che non era obbligatorio vista la condizione. Volevamo innanzitutto che stesse con gli altri bambini, con cui lei ama passare il tempo e poi, in una situazione così difficile, avevamo anche noi bisogno di riprenderci una normale quotidianità, dove esistiamo anche noi due, non solo come genitori, ma come coppia".

Floriana è una docente, laureata in Lettere, ha insegnato in varie scuole sia nel capoluogo che fuori provincia fino all'anno scorso, poi, in maniera inevitabile è arrivato un cedimento.

"Ho visto mia moglie molto affannata dopo 14 anni di ininterrotto cammino in giro per ospedali in tutta Italia - spiega ancora Marco - Lei ha cercato in tutti i modi di dare dignità alla vita della sua bambina, facendole fare quello che fanno anche gli altri: il gelato al parco, il cinema, le giostre, ma a un certo punto non ce l'ha fatta più. Ha mollato, decidendo anche di lasciare l'insegnamento per un anno, periodo fondamentale per ricaricare le batterie. Adesso ha ricominciato ad insegnare, e finalmente è tornata a sorridere".

Nicole quest'anno avrebbe dovuto iniziare le superiori, magari avere i primi fidanzatini, invece frequenta la prima media, ma sempre con un sorriso aperto e fiducioso, come raccontano le sue maestre o gli amici del quartiere.

"Quando la portiamo al Parco del Castello - continua ancora Marco, molto commosso e con parole piene d'amore - vuole giocare con tutti, spinge i bambini sull'altalena, va da una parte all'altra e noi genitori chiacchieriamo con gli altri seduti sulle panchine. Cerchiamo di non starle troppo addosso, di farle vivere una sua autonomia, per quanto possibile. Lei arriva fuori il cancello del parco con noi ma cammina avanti, poi a un certo si blocca e con gli occhi in silenzio sembra chiederci 'mamma papà cosa devo fare?' Si sente rassicurata dal nostro sguardo e fa il suo ingresso trionfale".

Nicole non parla a causa del suo problema, se non attraverso una sorta di lallismo, ma con i suoi genitori ha stabilito un linguaggio fatto di gesti e sguardi che loro hanno imparato a interpretare.

"So benissimo, da padre, quando ha sete, sonno o fame, ma soprattutto è lei che esprime i suoi sentimenti in vari modi, batte le mani e canta, canta sempre, quando andiamo in chiesa, allietta la funzione con le sue cantilene, tra i sorrisi generali", sostiene Marco.

Il quotidiano di Nicole è fatto anche di tante visite mediche, interventi e accertamenti, l'ultimo nei giorni scorsi, come hanno spiegato i suoi genitori, finalizzato a sistemare la situazione degli arti inferiori. Non solo questo, ma anche "una visita annuale presso l'ospedale Bambin Gesù a Roma e una all'Aquila - conclude Marco - e poi ancora la somministrazione di un medicinale per tenere a bada delle crisi di assenza che ogni tanto la colpiscono".

I dubbi sul futuro ci sono: questa ragazza, imprigionata in questa sorta di limbo, ha solo i genitori a farle da scudo, da supporto e la preoccupazione c'è, ed è tanta, per quel giorno si spera il più lontano possibile, quando non ci saranno più.

"Noi vorremmo, o meglio è un nostro sogno, riuscire a gettare le basi per creare non una struttura, ma una sorta di grande famiglia allargata - sostengono - Sappiamo bene che, nel momento in cui noi non ci saremo più, Nicole resterà sola, per cui stiamo pensando di fare in questo modo, quello che abbiamo vorremo lasciarlo a lei e cercare una famiglia che voglia in futuro quando sarà, darle l'amore e le cure di cui ha bisogno".