

René Ciampa



# Intro

Renata... Renà... Re... René...

Dunque, qual è il mio nome?

La risposta giusta è “Renata”, ma mio padre mi chiamava Renà, gli altri della famiglia - da sempre - mi chiamano “Re”, spesso pronunciato con tono musicale alternando intonazione e gradazione di voce, tipo “Ree-eee-ee”, e infine, per gli amici e me stessa, sono sempre rimasta René.

Esatto, con una “é”: accentata, sola e chiusa.

Spesso mi sono soffermata sul significato del mio nome: Renata = ri-nata, rinascita. Di nuovo in vita. Ecco perché ho deciso di ri-scrivere questo testo: per ridare vita a quei ricordi ed emozioni, ma non solo.

Lo faccio in un modo tutto nuovo. In una chiave più armonica rispetto a qualche anno fa.

Passeggiate, dunque, nella mia anima, a tratti colorata e curiosa, o buia e silenziosa, introversa ed estroversa, e sfogliate con cura le pagine introspettive del mio essere.

Buon Viaggio.

René Ciampa

Questo che ti sto regalando, sono due capitoli (non in fila) di una serie raccolti nella mia autobiografia “***Con le nostre forze***”...

Parlo di disabilità, la mia.

Parlo di come affronto questa vita un po' dispettosa...

Parlo dei traguardi raggiunti.

Ho sempre detto che non voglio insegnare niente a nessuno, ne tantomeno a te che stai leggendo queste mie poche righe.

È la mia filosofia di vita.

Semmai dovesse piacerti, aspetto una tua recensione.



Buona vita.

René

# 1976

L'anno della mia nascita.

L'anno in cui scoppiò il reattore di una fabbrica di prodotti chimici a Seveso - a pochi chilometri da casa dei miei - che provocò una nube tossica di diossina che si espanse nei diversi comuni limitrofi e provocò svariati danni all'ambiente. In quell'anno era vietato mangiare verdura.

Io nacqui a febbraio, il reattore scoppiò a luglio.

Sono la secondogenita di mamma Angela e papà Felice.

Una piccola pargola dal peso di circa tre chili che aveva già messo K.O. suo padre.

Sì, perché mio padre svenne quando mi vide per la prima volta e mia madre si chiese perché.

A lei non avevano ancora detto che quella bimba era nata senza le braccine e con una malformazione al viso.

Sicuramente stravolsi la vita di due giovani genitori, venticinque anni lei e ventinove lui.

Potrei metterci la mano sul fuoco. Ah, no.

Fino ad allora c'era solo mio fratello, più grande di me di due anni e mezzo e senza alcun tipo di problema.

In quel periodo non si parlava delle tecniche ecografiche per “vedere” in anteprima il nascituro; credo dipendesse dal fatto che non esistevano ancora; dunque, fui una piccola sorpresa con delle brutte, grandi, evidenti difficoltà.

Qualcuna, quando mi vide, disse a mia madre di “eliminarli”, visto che avrei avuto una vita molto difficile se non impossibile.

Decidere non era facile.

Era una scelta crudele e dolorosa, forse la più vigliacca ma allo stesso tempo – forse – avrebbero avuto meno complicazioni.

Avrebbero avuto una vita diversa, più agiata e senza troppe difficoltà.

Il bello di questa storia è che io sono qui a raccontarmi e ciò significa che decisero per la strada un po' più complicata, certo, ma meno dolorosa: farmi vivere.

Farmi vivere nonostante le difficoltà che stavo iniziando ad avere già nei primi mesi di vita, che furono

caratterizzati dal variegato tragitto ospedale-casa, casa-ospedale.

Tra un viaggio in ospedale e un altro, c'erano anche momenti spensierati.



Era una gioia vedere la torta enorme per festeggiare il mio primo compleanno con tutti i parenti e lo spumante.

Questo fu il vero coraggio: affrontare tutto con dignità e un'apparente spensieratezza.

Perché è successo a me? perché è successo a noi?  
Perché è successo a lei? Perché... perché....

Infiniti perché.

Domande senza risposta.

Nei mesi successivi le difficoltà non si fecero attendere e, mamma e papà, ogni qualvolta imparavo a fare qualcosa, dovevano trovare la soluzione più adatta a me e, anzi, più crescevo e più me ne sarebbero servite.

Come avrei potuto mangiare e bere?

Dovevo imparare a far le cose da sola oppure sarebbe stato meglio continuare ad avere il loro perenne aiuto?

Come, per esempio, nel camminare: non imparai presto come tutti gli altri bimbi.

Per cominciare, il girello era diventato il mio compagno ideale, era colui che mi sosteneva e mi aiutava a non cadere mentre muovevo i miei primi piccoli passi verso un mondo ancora sconosciuto.

La struttura era in ferro con una striscia di gomma posizionata poco sopra le rotelle, sicuramente serviva per non andare a sbattere contro gli spigoli di porte e mobili, aveva una seduta di stoffa - legata ai quattro angoli del girello - che sembrava una grande mutanda bianca per sorreggere il mio peso.



Chissà mio fratello quante corse mi avrà fatto fare con quel girello. Per fortuna casa nostra non era la Reggia di Caserta, altrimenti sai le risate.



Come ogni bimbo, durante i primi mesi andavo comunque aiutata, ma i miei genitori decisero di mettermi nella condizione di farcela da sola.



Non si fecero problemi a farmi tenere il biberon tra le mie piccole braccia, sicuramente lo facevano per farmi provare ad avere quella piccola indipendenza che meritavo, ma che la vita voleva togliermi ad ogni costo, giorno dopo giorno...

# Cuori di cristallo

Cos'è quella bozza? Hai sbattuto?

Una bozza tipo bernoccolo si formò sul lato destro della testa di Guido. Il medico di base gli prescrisse una lastra per capire.

Sembrava che i minuti non passassero mai, Guido era appena uscito dalla sala dell'esame.

Signori, il medico vi vuole parlare, ci disse l'infermiera.

I nostri occhi si incrociarono, eravamo terrorizzati, i nostri cuori palpitavano a mille. Un senso di angoscia prese il sopravvento.

Nel giro di un nanosecondo i nostri sogni svanirono nel nulla. Disintegrati.

Stop lavoro.

Stop organizzare la vita.

Stop organizzare le vacanze.

Stop sogno di un figlio.

Stop. Stop. Stop.

Guido, dopo qualche mese, dovette subire un intervento chirurgico, uno di quelli che stravolgono la vita.

Io camminavo nervosamente avanti e indietro per il reparto di neurochirurgia all'ospedale di Torrette, sola e con la fede di Guido tra le mie mani, mio suocero appoggiato sulla porta della stanza che ospitava Guido e che si mangiava le unghie, la suocera che per tutto il tempo piangeva singhiozzando, come se i medici le avessero dato una brutta notizia. L'intervento durò più di cinque ore, lo riportarono in stanza bendato che sembrava Calimero. Sì, perché gli fecero una fasciatura sulla testa a mo' di ovetto spezzato in due. L'ospedale di Torrette mi ospitò per tutto il tempo che serviva a Guido per riprendersi. Circa 20 giorni. Dormivo in ospedale su una sedia a sdraio, mangiavo cibo precotto del bar, mi lavavo come potevo. Il peggio era passato, oramai avevo fatto amicizia con tutti gli infermieri e i dottori, tant'è che a un medico dissi che sarebbe stato bello avere un carrellino con tante cartoline da poter inviare ai parenti.

Purtroppo, con l'arrivo di questa nuova “rara” compagna di vita, abbiamo dovuto adattarci e riadattare il nostro stile di vita.

Per prima cosa, Guido dovette lasciare il lavoro. Non potevamo più affrontare tante cose che prima facevamo.

Il camper lo avevamo venduto mesi prima perché i viaggi erano diventati sempre meno, ma con questa nuova situazione, in ogni caso, non sarebbe stato più possibile tenerlo.

Dopo un paio di anni, la malattia di Guido continuò a ripresentarsi, in modo più o meno aggressivo, tanto da costringerlo a sottoporsi a un secondo intervento alla teca cranica; dopo qualche anno, sono arrivate anche chemio, radioterapia e via dicendo, e ogni volta iniziavamo a vivere una vita nuova.

Di vite, ne avremo cambiate sei o sette dalla prima comparsa della “rara”...