

e l e

a cura di
Nunzia Invernizzi
Giuliana Parodi
Bernard Worthington

a n



r **Tolleranza e Capacità**
Premio Eleanor Worthington
seconda edizione

Tanti hanno dato una mano a Eleanor; tante mani l'hanno accostata, tanti sono quelli che avendola conosciuta hanno partecipato alla sua vita.

In un gioco senza fine, in cui i ruoli tra chi dà e chi riceve si scambiano spesso, la sua presenza è stata occasione per tutti di dare qualcosa di buono.

e

l

e

a cura di
Nunzia Invernizzi
Giuliana Parodi
Bernard Worthington

a

n

o

r

Tolleranza e Capacità
Premio Eleanor Worthington
seconda edizione

Eleanor
Tolleranza e Capacità
Premio Eleanor Worthington
seconda edizione

Opera realizzata con il patrocinio/



CITTA
DI URBINO

Comune di Urbino
Amministrazione del Legato Albani
Istituto Statale d'Arte di Urbino
"Scuola del Libro"

Opera realizzata con il contributo/

Comune di Urbino:
Assessorato alle Politiche Sociali
Assessorato alle Politiche Educative



Imprimatur Group,
officine grafiche

Volume stampato con i caratteri di
Meta e Meta Serif presso le officine
grafiche di Imprimatur Group su
Carta GardaMatt 115 g/m²
Fedrigoni Xper 120 g/m²

copertina/

Fedrigoni Splendorlux 300 g/m²

sovraccoperta/

Favini Burano Blu cobalto 320 g/m²

coordinamento editoriale/

Nunzia Invernizzi
Giuliana Parodi
Bernard Worthington

design/

Miulli associati,
Nicola Miulli
Andrea Novali

**direzione artistica editoriale
e coordinamento delle copertine**

Miulli associati

illustrazione in copertina/

Mirko Boinaga/ studente del V anno
dell'Istituto Statale d'Arte di Urbino
"Scuola del Libro"

traduzioni/

Peter de Ville
Giuliana Parodi
Viv Prescott

info/

parodi@unich.it
worthington@cheapnet.it
ppc.piermac@hotmail.com

Di questo libro a molte mani
a ricordo di Eleanor
il Comitato Editoriale si è preso cura.
Tutti i diritti riservati.

SOMMARIO

01

RIFLESSIONI

Bernard Worthington/ Giuliana Parodi/ Nunzia Invernizzi

63

INFANZIA

Luigi Parodi/ Chellina Parodi/ Margherita Zuccolini

66

SCUOLA

Gigliola Giovannini/ Marsina Martinelli/ Rita Corsini
Emiliana Sferrella/ Ferruccio Vitrano

72

IL QUOTIDIANO da York e Genova a Urbino

Concetta Scerra/ Peter De Ville/ Mark Baley/
Julie e Jeremy Skinner, Justin, Emma, Helen
e Johanna Nacey

81

IL QUOTIDIANO in Urbino

Michele Vizzarro, Viv e Charlotte Prescott/
Maurizio ed Elisabetta Maggioni/ Angela Vallarelli/
Marguerite Youngs/ Linda Laker/ Clair Redvers d'Abo

91

INTERESSI CONDIVISI

Martin Worthington/ Monia Vitagliano/
Flavia Abderhalden/ Agnese Podgornik
Riccardo Bernini/ Valerio Ceccarini/ Antonio Scerra

102

IL SOSTEGNO

Filiberto Martinelli/ Sergio Vitali e Anna Dalmaso/
Daniela Bernardi/ Paola Bernardi/ Najat Habibi/
Ingrid Tosetto

107

L'ASPETTO IDEALE

Maria Teresa Fraternali/ Fausto Nucci/ Ernesto Guadagno
Almerino e Teresa Gabrielli, Luciano e Oriella Felici/
Alyna Shchygoleva/ Padre Adriano Gattucci

120

IL FUNERALE

Bernard Worthington
Dedica di Martin Worthington

Il percorso della vita di una giovane raccontato dalle molte persone che le sono state accanto: genitori, parenti, amici, insegnanti, medici, e infermiere. Dall'insieme dei racconti emerge una figura giovanile totalmente coinvolta nelle problematiche della convivenza sociale.

Come persona disabile ha saputo stimolare, attraverso un percorso educativo singolare anche se complesso, sentimenti molteplici che portano ciascuno ad approfondire e riflettere sulla dialettica della vita. Questo volume è stato curato da Nunzia Invernizzi, Giuliana Parodi e Bernard Worthington, carissima amica e genitori di Eleanor, come seconda edizione del premio triennale sul tema "Tolleranza e Capacità" in ricordo di Eleanor.

La copertina è stata progettata da Maddalena Fabbris e da Mirko Boinaga della quinta classe della sezione di Grafica Editoriale dell'Istituto Statale d'Arte di Urbino.

01

RIFLESSIONI

PROFILO/ IL PADRE

Eleanor Worthington nacque a York, Gran Bretagna, il 9 gennaio 1982, da madre italiana e da padre inglese. Aveva un fratello più grande, Martin, nato nel 1980. A quel tempo la sua famiglia abitava a Genova dove fu portata poco dopo la sua nascita. Durante i primi anni della sua vita la famiglia si spostava frequentemente tra la Gran Bretagna e l'Italia, e Eleanor era bilingue sia in italiano che in inglese.



(Eleanor e Daddy a Cunardo)

Nell'infanzia sviluppò una severa forma di epilessia dovuta a lesioni cerebrali causate da una rara sindrome congenita.

Le crisi non furono mai pienamente controllate, e in certi periodi scarsamente controllate, con venti o più crisi al giorno.

Il suo comportamento raggiunse punti di estrema difficoltà che, tra le altre cose, rese impossibile una istruzione convenzionale, anche se frequentò la scuola ordinaria con un' insegnante di sostegno. Al di là della sua disabilità era molto intelligente. Tutti quelli che la conobbero notarono che aveva anche una personalità forte e attraente.

Nel 2003 la sua disabilità peggiorò rapidamente e passò varie settimane nel reparto rianimazione dell'ospedale di Urbino. In effetti era diventata quadriplegica, il movimento al di sotto del collo era limitato a un debole controllo di un avambraccio. Era nutrita da un tubo, e non poteva più parlare.

Alcuni pensano che in quel periodo lei stessa fu più felice, in quanto i suoi disordini comportamentali non c'erano più.

Nel 2008 prese l'influenza. Questa si sviluppò in polmonite, e il 12 gennaio Eleanor morì, alla presenza di tutta la sua famiglia più stretta. Le sue ceneri sono sepolte in Inghilterra vicino a quelle del suo nonno paterno.

UN TENTATIVO DI CAPIRE/ LA MADRE

1 —

Sono la mamma di Eleanor Worthington, che è mancata il 12 gennaio 2008, a 26 anni. Eleanor è stata una persona straordinaria, e ho vissuto con grande stupore e reverenza il fatto che sia stata affidata a Bernard e a me.

Noi le abbiamo voluto tutto il bene del mondo, e le siamo stati vicini nel suo percorso difficile per quello che siamo stati capaci. In questo siamo stati aiutati e sostenuti da tante persone care, che hanno steso una rete di sicurezza per Eleanor e per noi, in modo che ci siamo sentiti amati e sostenuti e mai (o quasi) respinti o scoraggiati. Per molti anni sono stata travolta dalla fatica e dalla difficoltà che la vita quotidiana di Eleanor imponeva. Solo negli ultimi cinque anni, quando tutto era molto più lento, ho potuto riflettere su Eleanor come persona straordinaria: posso ricordare la frase sacra, Maria custodiva tutte queste cose nel suo cuore. A me pareva di stare in ascolto, e di custodire questa persona straordinaria che era proprio capitata a me. In questi cinque anni Eleanor poteva limitarsi a lottare per restare viva, senza arrendersi nel cambiamento totale che le sue condizioni fisiche le imponevano; già così sarebbe stato molto, e straordinario.

Invece è anche cresciuta, è andata avanti in un percorso di maturazione interiore, è cresciuta nel cuore.

Si è rapportata alle persone a cui voleva bene in modo più intenso e profondo, ferma dopo il vortice di agitazione che la spingeva e trascinava, riflettendo, interiorizzando.

Ha imparato a dare più spazio agli altri, a prestare, a regalare; ha dimostrato di continuare a voler vivere con molta gioia e partecipazione a quello che le succedeva intorno, dando il benvenuto agli amici, godendo dei doni, dimostrandosi triste se qualcuno stava male o se c'era qualche notizia triste, anche se non riguardava lei direttamente. Ha avuto una amicizia molto profonda con l'obiettore di coscienza che le faceva compagnia.

Non si è abbattuta con il dolore fisico, che penso fosse forte quando bisognava rimettere quel sondino vagabondo, quando le facevano male i denti.

Ha reimparato a respirare dopo la tracheotomia, che dopo sei mesi il dott. Martinelli le ha chiusa. Ha testimoniato

**Maria custodiva
tutte queste cose
nel suo cuore**

in modo straordinario come qualunque circostanza può essere vissuta, anche le più difficili, in modo totale, partecipando alla vita che le stava intorno senza lasciarsene escludere nonostante le proprie limitazioni fisiche.

Solo le persone che non la avevano incontrata hanno potuto dire quando è mancata che aveva smesso di soffrire; chi la conosceva la ricorda come un gran esempio di amore per la vita. Ho sempre pensato che lei sarebbe stata con noi finché lo voleva. E lo sforzo grande in quei cinque anni è stato farle desiderare di stare qui. Non so se Eleanor sapeva di stare così male. Lo sapevamo noi. A me sembrava di essere sulla cresta di un'onda che andava andava andava tanto avanti che forse poteva non finire mai; poi l'onda è scesa, di colpo, in quattro giorni.

In questi cinque anni l'aspetto di mistero in Eleanor si è accentuato; con Martin la chiamavamo "piccolo Budda": sprigionava forza, proprio fisicamente, era al centro di un mondo di grande creatività, unione, dove tutti lavoravamo con l'obiettivo di farla felice, di farle desiderare di restare con noi, di tenerla con noi. Ora che non poteva usare la parola o i gesti, Nunzia le ha aperto un altro canale di espressione, tutto basato sulla creatività, e in seguito a questo impulso forte tutta la casa ha preso questa impronta, e quelli che venivano condividevano questa festa. In casa succedeva sempre qualche cosa di bello, le risate, i progetti, gli scherzi, gli acquerelli, i pastelli, i collage, gli origami, il feltro, il piffero, il pianoforte, i ravioli, le crostate, le recite, i costumi. Lei stava attentissima a tutto, guardava, rideva, stava in compagnia, dormicchiava. C'erano anche i momenti tanto difficili, la febbre improvvisa e altissima, durava un giorno, poi andava via, e noi restavamo stremati; il sondino che usciva, sempre il pensiero che forse si poteva evitare; l'ansietà di nutrirla per bene, di riuscire a concentrare nel liquido tutto quello che le era necessario, il timore delle infreddature, della tosse, delle bronchiti. Ma erano tutte cose più piccole, la vera energia andava nel progetto globale, che lei volesse stare qui. Ora che penso a lei solo come riflessione, mi rendo conto che mi è più facile parlare degli ultimi cinque anni, che di quando era piccola, perché è stato più facile starle vicina; ma c'è una continuità totale nella sua vita,

nel desiderio di crescere, di trasformarsi, di andare avanti, di trascendere limiti che sembravano invalicabili. Forse si può dire che la trasformazione è la condizione umana, che non è un fatto così straordinario che valga la pena di essere raccontato. Ma Eleanor aveva condizioni di partenza difficilissime, che l'hanno accompagnata tutta la vita, e non sapremo mai se gli ultimi cinque anni siano stati per lei i più difficili. In tutta la sua vita avrebbe potuto arrendersi, sopravvivere, cercare di vivere il quotidiano così difficile. Invece è sempre andata oltre, voleva bene, cercava mezzi di espressione, era disposta a allargare il suo mondo, accettava il confronto, voleva affermare i suoi diritti. Aveva il senso dello stupore e del meraviglioso, che la lasciavano affacciarsi a mondi sconfinati e trascendere il quotidiano.

Sapeva cogliere nel quotidiano aspetti dirompenti, che proponevano l'uscita dagli schemi, la possibilità di rottura, di andare oltre. Negli ultimi cinque anni è stato più facile per noi renderci conto di tutte queste cose perché il vortice del movimento continuo e delle crisi epilettiche si era fermato, e potevamo osservare e riflettere senza l'ansietà che sbattesse in terra, senza la vigilanza continua per prevenire situazioni insostenibili. Ma tutta la sua vita ha mostrato la stessa determinazione a non accettare i suoi limiti, a andare oltre, a svilupparsi negli affetti, nella conoscenza, nel coraggio.

Scrivo questo racconto per tanti motivi: scrivendolo posso pensare a lei tutto il tempo, e le posso stare insieme; ora che tutto è passato posso riflettere nel silenzio, nella calma, senza dovermi occupare di cose; e poi mi piace far conoscere questa persona straordinaria, per quanto riesco a renderla, perché penso sia un incontro che dà forza, gioia, e senso della trasformazione; mi piace pensare che questa storia può raccontare quello che tanti provano, e che per loro



(Eleanor seduta in poltrona)

anche solo leggere una storia simile alla loro può dare incoraggiamento e forza; mi piace pensare che questo racconto di Eleanor possa essere spunto di riflessione, e di creazione di percorsi personali, sempre nella direzione di crescita, di cambiamento, di apertura. Penso, mi auguro, che i tanti giovani che le hanno voluto bene, e a cui lei voleva bene, traggano dal suo ricordo forza in momenti difficili di cui non si vede la fine.

2 —

Con Bernard avevamo fatto una scelta di base, condividere tutti gli aspetti della nostra vita con lei, e chiedere lo stesso atteggiamento a quelli che incontravamo, in Italia e in Inghilterra. Andavamo insieme alla Conad, al bar Basili, all'ufficio postale, sugli aerei, sui treni; è andata alla scuola dell'obbligo, e poi all'Istituto d'Arte come scuola media superiore (fu la prima ad andarci, ora sono sette o otto, mi piace pensare all'effetto cuneo); ha passato ore belle con le tombole del VASIS, la festa della befana dell'ANFFAS, i due grandi spettacoli teatrali di Ulrike con le prove al Posto delle Viole. Avevamo molto aiuto in casa, prima carissime ragazze giovani, sempre inglesi per mantenere il bilinguismo, poi signore di mezza età che volevano un periodo in Italia, molto capaci. Penso che abbia avuto una vita felice, nel senso universale, si fa come si può. Ha attraversato i mondi della famiglia, dell'amicizia, di Urbino, della scuola, dei terapeuti. Con tutti interagiva, e in tutti, o nella stragrandissima parte, ha trovato la comprensione e la disponibilità che le hanno consentito di vivere la vita piena. Persone che non si erano mai trovate in situazione analoga, e che ora, dopo questa esperienza così profonda, hanno sviluppato una sensibilità speciale e riconoscibile. A Montesoffio in ricreazione i suoi compagni delle elementari camminavano tutti insieme, le stavano vicini come un piccolo gregge, se aveva una crisi le si stringevano intorno e la sostenevano, tutto da soli, nessuno glielo aveva suggerito. Il grande incontro, certamente per me, è stato a Mestre, con Anna Dalmaso e il dottor Vitali, che ci hanno dato una chiave di lettura. Le punte di difficoltà estrema che noi trovavamo tanto difficili da gestire, erano sempre interpretate da loro come espressioni di disagio, e il nostro compito era di prevenire queste situazioni di disagio. Mai comportamenti frontali, sempre trovare una via di uscita, che noi come adulti dovevamo essere

**Proporre processi completi,
per interiorizzare
l'idea del cambiamento**

capaci di gestire. Fiducia totale nella sua intelligenza, riconoscere che il problema non era in entrata, ma in uscita: capiva tutto, immagazzinava tutto, ma mancavano i canali espressivi, e poi la frustrazione, la mancanza di autocontrollo, il non trovare vie di uscita. La sua collera violenta e aggressiva era un'esperienza certo a volte comune a tutti noi, ma lei non riusciva a dominarla e a trovare una canale espressivo accettabile; tanti esercizi corporei per interiorizzare il senso del limite, dell'autocomando: giocare dentro a un cerchio e uscirne a comando, giocare a stella e imparare a fermarsi quando l'altro si volta, sbattere i piedi in terra fortissimo per la rabbia, stringere i pugni chiusi, fare un urlo fortissimo e liberatorio, erano tutti tentativi di farle trovare vie di autocontrollo e di espressioni di disagio accettabili quando sembrava uscire fuori di sé. Farla scegliere anche nelle cose più minute, per farla riconoscere soggetto autonomo e decisionale, per darle l'autostima, il senso di sé stessa come soggetto che può e sa assumersi responsabilità. Fiducia totale nella sua capacità di capire, leggere e scrivere, che andava mediata per ovviare alla mancanza del canale in uscita.

Proporre processi completi, che implicassero trasformazione, sempre in campi che la interessavano, per interiorizzare l'idea del cambiamento e della trasformazione possibile, del punto di arrivo grandioso, non importava la partenza. Dalla farina al pane, alla pizza, ai dolci. A Mestre Eleanor dava proprio il meglio di sé: stava attenta, rispondeva, parlava soprattutto con il dottor Vitali, che le era molto simpatico. Faceva tutte le sue prodezze: una volta fece canestro nella palestra del basket; un'altra volta, alla macchina da scrivere, le mostrarono un disegno di un uomo allegro con in mano un bel bicchierone di Guinness spumeggiante, e lei scrisse birra. Seguì il solito modo di esprimere la sua soddisfazione quando qualcosa le piaceva, o sapeva di averla fatta bene: un piccolo saltello, un piccolo ruggito, stesura del braccio sinistro lungo il corpo, faccina furbetta.

Un altro incontro importante fu a Milano, con la Morosini, una persona incredibile, consigliata da un'amica. La Morosini era molto anziana, fumava la pipa; quando

noi tre entrammo, Bernard, Eleanor e io, appena salutò noi genitori, e fece conversazione da pari a pari con Eleanor, che in quel periodo aveva molta difficoltà a esprimersi. Venne fuori che Eleanor aveva un fratello, più grande di lei, con gli occhi marroni, che si volevano molto bene, che lui stava in Inghilterra, che lei abitava in Urbino. La Morosini ci fece dare consigli tecnici dalle sue esperte, su esercizi da far fare a Eleanor, sia come ginnastica, sia di linguaggio. Soprattutto mi colpì la raccomandazione di fare con Eleanor attività che la divertissero, che le dessero gioia e libertà. Menzionò andare in canoa, andare a cavallo, fare cose straordinarie, di grande divertimento e soddisfazione. Proponeva un tentativo ulteriore di trovare un canale espressivo e liberatorio alle emozioni più profonde e dirompenti; proponeva attività che per Eleanor erano estreme, capaci di farla uscire dai limiti che il suo disagio le imponeva.

Le contraddizioni presenti in ciascuno di noi erano molto accentuate in Eleanor.



(Eleanor e la mamma)

Era una persona di sensibilità e dolcezza straordinaria, molto attenta alle sfumature e ai cambiamenti negli umori delle persone, molto coinvolta nei sentimenti di gioia o di dolore di altre persone. Era una persona di disposizione felice, sempre pronta a incontrare persone, a provare cose nuove, a sperimentare con i cibi. C'era in Eleanor una grande tensione, tra l'essere e il voler essere, il tentativo di raggiungere "la pienezza del pimmento

esistenziale," con le parole di padre Adriano.

Non so se fosse fonte di sofferenza, ma certamente di stimolo a andare avanti, a trasformarsi, a non accettare quello che sembrava un limite ovvio e invalicabile, e a raggiungere quello che desiderava, con un coraggio e una determinazione straordinaria. Lo esprimeva col suo modo di comunicare, nelle cose concrete e dirette. Non accettava che le venisse fatto un

Chi sarei
se potessi essere

torto, l'errore andava riconosciuto, lei era degna di rispetto come tutti gli altri. Ci teneva moltissimo a crescere; teneva moltissimo agli status symbols; forse anche il suo gusto per le situazioni drammatiche rifletteva il suo desiderio/tentativo/sforzo di andare oltre, di forzare una situazione predeterminata che poteva solo fermarla. Noi ridevamo di quella piccola consumista che voleva le trainers più alla moda, le tute più colorate. Ora forse capisco meglio il tentativo di realizzare "chi sarei se potessi essere" come ha scritto Montobbio, tramite simboli che la trasformassero importante come gli altri, grande come gli altri. C'erano anche momenti di grande calma, accompagnati da concentrazione profonda, in cui si esprimeva con serenità, ma con la solita vivacità e partecipazione totale; in questi momenti si godeva gli amici, gli affetti, le azioni quotidiane, il suo essere burlona, le feste, le storie più care. E poi c'erano i momenti terribili di grande sofferenza per lei e per noi, in cui veniva presa da grande aggressività, e attaccava noi che le stavamo vicini, o qualche persona ignara che aveva fatto qualche cosa che le dava fastidio. Si capiva che quando questo succedeva lei stessa era disturbata, che in fondo al raptus rimaneva la coscienza, ma le mancava la capacità di controllo; e questo poteva crearle intorno la barriera di sconcerto e diffidenza nel contatto con le persone, che forse è quello che desiderava maggiormente. E poi c'erano le crisi epilettiche, imprevedibili, violente, devastanti, che la facevano sbattere in terra, scuotere, sbavare, strabuzzare gli occhi e il viso. Eppure... non sapremo mai su che mondo si affacciasse quando uscendo da una crisi faceva sorrisi, canzoncine, saltelli, non rivolti a noi, ma a situazioni di cui noi non facevamo parte, che però non le sembravano ostili; e dopo dormiva, come a recuperare quella massa di energia così violenta che si era scatenata. Negli ultimi cinque anni sembrava che gli aspetti, di tensione, di serenità, delle crisi, si fossero riconciliati, e l'aggressività non sembrava esserci più; forse per questo la tensione verso il cambiamento e la trasformazione appariva in modo più armonioso, più dolce, più interiorizzato, forse con più serenità malgrado le condizioni visibili; il cambiamento era tutto interiore, forse più profondo e più compiuto. Accettava di prestare i suoi guanti, i suoi berretti, rispondendo con un sorriso dolce alle richieste di prestito. Qualche anno prima

3 —

sarebbe stato impensabile, non cedeva mai le sue cose, e diventava aggressiva anche alle proposte di prestito. Penso che la complessità di Eleanor come persona si fissi proprio in questi due momenti complementari, la grande tensione esistenziale, in cui Eleanor sembrava voler intervenire sul suo divenire; e gli aspetti di serenità e pace, in cui si godeva il suo essere e il suo piccolo mondo. Penso che dall'interazione tra la tensione e la pace nascessero il cambiamento e la crescita, che in Eleanor hanno operato in tutta la sua vita. Racconto questi due aspetti con gli aneddoti, tra la grande massa di ricordi, in modo da cercare di trasmettere concretamente come la trasformazione in Eleanor, spesso faticosa ma continua, avvenisse nelle piccole cose, nella quotidianità, che per lei in molti momenti acquistava una dimensione trascendente.

LA TENSIONE ESISTENZIALE.

Il suo coraggio, il suo desiderio di crescere, il suo amore per gli status symbols, il suo desiderio che le venisse resa giustizia, trovarsi in situazioni di vortice, trasmettevano il messaggio della sua tensione esistenziale tra l'essere e il voler essere; tra la situazione di partenza così difficile, e il voler trasformare la sua vita affermandosi come persona, e crescendo. Le crisi epilettiche la tormentavano, ma lei andava avanti lo stesso; forse sarebbe stato facile accettare di essere trattata da bambinetta perenne, avrebbe avuto più sconti, ma lei affermava con forza il suo desiderio di crescere, e gli status symbols erano un modo di esprimere questo tentativo; voleva essere oggetto di rispetto e di considerazione, non sopportava che le venissero fatti quelli che lei riteneva torti, e che non fossero riconosciuti come tali; eppure viveva in situazione limite, dove per motivi che sembrano inspiegabili poteva uscire da sé ed essere incontrollabile.

• 1

IL CORAGGIO

Aveva un coraggio straordinario. Le crisi di epilessia la tormentavano ogni giorno, per lunghi periodi cinque, sei, dieci, venti al giorno. Succedeva soprattutto in primavera, ci avevano detto forse il cambiamento di luce. Prendeva i farmaci, ma aveva tanti tipi di epilessia, e per lunghi periodi non si riusciva a controllare le crisi. Sbatteva in terra senza preavviso, batteva la testa, si è rotta un dente, un braccio, sbatteva la faccia in terra. Non ha mai rallentato la sua gioia di fare le cose, la sua curiosità, il suo amore per le persone, la sua voglia di essere in mezzo a tutto. Noi non ci sentivamo di

limitarla, la lasciavamo andare dappertutto, per le scale, per la strada, sempre vicini, nell'illusione che saremmo riusciti a prenderla se cadeva. Tante volte è stato così, altre non abbiamo potuto farci niente, e allora era devastante, il senso di non averla potuta aiutare. Ma lei continuava intrepida, non ha mai avuto paura del suo male, non si è mai lasciata imporre restrizioni dal suo male. Aveva un bellissimo elmetto da portare sempre in caso di caduta per crisi. Bernard lo aveva ordinato in Internet, da un sito negli Stati Uniti, era arrivato per posta, e era molto ben costruito, morbido, ma anche un po' rigido, imbottito a prova di colpo da caduta. Era rosso, bordato di bianco, vagamente a forma di feluca, anche se più arrotondato; se lo metteva anche a scuola, con fierezza, e le stava bene, con quello in testa, i suoi pantaloni di velluto nero, e i suoi saltelli, era proprio una figurina caratteristica.

Anche da piccolissima era intrepida: l'ho vista fare il primo passo: era una stanza molto grande, e camminava appoggiandosi lungo il muro. A un certo punto ha staccato la mano, e si è messa a camminare verso il centro della stanza. Ed è andata. Quando cominciò a soffrire di epilessia non si trattenne mai dal fare qualche cosa di divertente per timore delle sue crisi. Se capitavano sbatteva in terra, e poi quando stava meglio si tirava su e ricominciava. Aveva grande fiducia nel mondo. In una passeggiata a Camogli acchiappò un gatto randagio, e gli diede da mangiare i suoi crisps tenendolo col collo sotto il suo braccio. Le piacevano immensamente le mucche, non ne aveva timore. Più di una volta a casa la cercavamo e non sapevamo dove era finita. Era partita con Coca Cola, era andata nel campo del vicino, era scesa nel prato dove c'erano le mucche a pascolare, e entusiasta guardava Coca Cola che abbaïava alle mucche, e le mucche che a volte lo caricavano, finché arrivavamo noi, e tutti e due ritornavano a casa trionfanti.

LA CRESCITA

Qualunque indicatore di crescita era una grande occasione, importantissimi gli oggetti diventati troppo piccoli, e il confronto con gli altri per vedere chi è più grande: i pantaloni e le magliette che diventavano corti, le scarpe troppo strette, le biciclette troppo piccole, il sedile dell'altalena oramai da bebè. Era molto fiera di essere grande, per lo meno di età, le piacevano molto i confronti con altre persone da cui risultasse che lei era più grande.

.2



(Eleanor gioca a palla)

Charlotte, sua grande amica, aveva tre mesi meno di lei, e se ne parlava spesso, o in presenza di Charlotte, o quando volevamo parlare di cose piacevoli.

Non parlavamo mai dell'età delle sue amiche un po' più grandi, perché del resto ci restava male, a volte rattristandosi, a volte arrabbiandosi. Il suo cruccio era che Martin era più grande di 22 mesi, e non riusciva mai a raggiungerlo. Un altro personaggio, che però compariva spesso, specialmente da quando era in carrozzella, era "la bambinetta." Tutti dicevamo a Eleanor che era grande, capace, paziente, coraggiosa; e certamente non come quelle "bambinette" da quattro o cinque anni, che frignano e fanno capricci. A queste frasi le si illuminava la faccina, e poi spesso rideva con gli occhi e con risate. Il suo grande amico Michele sapeva come parlarle, la indirizzava sempre come "ragazzotta", e anche quando era in carrozzella si capiva che ne era molto fiera.

GLI STATUS SYMBOL

Quasi tutto per Eleanor aveva il significato di status symbol. Scarpe, cartelle, quaderni, calzoni, giacche, non so quanto era importante che le cose le piacessero, o che assolvessero al significato di stato simbolico. Avevamo cominciato con i grembiuli per l'asilo, a quadretti rosa e bianchi, o tutti rosa, era sempre una gioia comperarne uno nuovo. Poi i costumi da bagno: da piccola andava in piscina, e i costumi non erano ne' piccoli ne' vecchi, però a ogni inizio di corso ne comperavamo uno nuovo, e ne era felice. Le sue cartelle restavano quasi nuove, ma ogni

3

anno c'era il rituale di comperarne una nuova. Entrata nel negozio vedeva subito quella che voleva, e non abbiamo mai discusso se costava troppo. Il massimo fu una comperata in Urbania, in un negozietto sotto i portici sulla piazza dove entrò come un torello per comperare lo zaino con i puffi che aveva visto in vetrina. Le piacque proprio tanto, e le piacque anche in anni successivi, tanto che poi lo usavamo quando con la sua carrozzella andava ospite in casa di Nunzia, e preparavamo le cose di cui aveva bisogno. La cartella nuova era una delle cose più importanti per lei. Nei cinque anni in carrozzella parlò una volta sola, dopo circa due anni di silenzio. Dopo giorni di grande agitazione un pomeriggio parlò; come se avesse chiacchierato fino a un attimo prima, disse a Nunzia, voglio una cartella nuova. Le chiedemmo dove la voleva comperare. Disse da Diego. Non parlò mai più. Anche il diario era una scelta difficile, al punto che poi lo comperavo io da sola, e lo portavo a casa tipo sorpresa, del resto lei stava troppo male a dover scegliere. Le biciclette combinavano i due aspetti, di status symbol, e di indicatore di crescita.

(Eleanor, la nonna e la bicicletta)



Aveva proprio la passione delle biciclette, guardarle, spingerle, suonare i campanelli. In Urbino Albo era una delle figure del nostro immaginario, e una volta trovò campanelli disegnati con pupazzetti, e ne installò due sul manubrio, uno vicino all'altro, una bellezza. A un certo punto cercammo di farla proprio andare in bicicletta, e ne comprammo una bellissima, rosa shocking, della sua misura, che era già un 22, a cui facemmo mettere due ruotine di bilanciamento. Non la usò mai, però la guardava e la puliva, e si arrabbiava se qualcuno la spostava. In Inghilterra i nonni facevano chilometri con la Ford Marina, rispondendo a avvisi su giornali, e andavano nei villaggi vicini finchè trovavano le biciclette giuste. Ogni estate i nonni facevano trovare due biciclette di misura giusta, e quelle piccole sparivano. Un momento bello per Eleanor era sapere che la bicicletta dello scorso anno era stata data via a bambini piccoli, perché lei era cresciuta molto, e ci voleva

una bicicletta più grande. La passione per le biciclette è continuata negli ultimi cinque anni.

Due volte per un compleanno/Natale le abbiamo regalato un casco, che siamo andati a comperare insieme a Mondobici: lei li guardava tutti con molto interesse; la prima volta siamo uscite con un casco aerodinamico rosso e nero, la seconda blu e nero. Per un po' li teneva in braccio, sulle ginocchia, e li guardava con gioia e sorrisi. Poi li abbiamo attaccati all'asta dove stava sospesa la sacca da cui prendeva parte del suo cibo, uno di qua e uno di là. Per un po' di tempo le davano proprio gioia, poi dopo un po' si è abituata, e allora interessavano meno.

Il desiderio di esprimersi e realizzarsi tramite le scelte si scontrava con la grande difficoltà a scegliere tra tante cose. Ha sempre scelto i suoi vestiti e le sue scarpe, ma era tanto difficile per lei e per me andare nei negozi. Diceva no a tutto quello che le presentavano, ma solo perché non sapeva scegliere, o forse voleva tutto. Poi si arrabbiava tantissimo, spesso mi picchiava e graffiava nel negozio, era molto difficile. Andava meglio con suo papà, andavano nel negozio, e con qualche cosa uscivano, con abbastanza serenità, forse Bernard si agitava meno di me. Invece c'era un negozio di sport con un proprietario così simpatico, Paolo, che con molta pazienza le portava solo le cose adatte, le provava, e di lì uscivamo con serenità. Da Paolo è andata anche quando era già in carrozzella, insieme a Francesco, dovevano comperare un paio di scarpe. Sono tornati con due, uno rosso con stelline bianche, tipo stivaletti coi lacci, ma di cotone, una bellezza; e un paio di trainers nere. Mi ha raccontato Francesco che le scarpe con le stelline erano disponibili anche in verde e in blu, ma era stato chiarissimo che Eleanor voleva quelle rosse. Nei vestiti era molto decisa, e lo trovava più facile. Le piacevano molto i colori acidi, magliette viola verdi e gialle, sulle quali si dirigeva con traiettoria immediata e dito puntato se le vedeva appese. Andavamo raramente in negozi di giocattoli, e lì era terribile, abbiamo smesso di andarci. Al mercato poteva andare bene oppure no. Compravamo sempre qualche cosa, e a volte era sufficiente per tenerla allegra. Incontravamo sempre persone conosciute, e le piaceva. Anche quando era in carrozzella la situazione è rimasta quella: tante persone si fermavano a farle carezze, e quello le piaceva. Compravamo sempre qualche cosa, come minimo i fili per

lo scubidu. Una volta ha pianto perché quello non bastava. Al mercato abbiamo comperato insieme un paio di scarpe d'oro, una bellezza. Erano disponibili anche d'argento, e anche verdi, ma è stato chiarissimo che le piacevano quelle d'oro, è impossibile descrivere come si esprimesse in modo così chiaro senza poter parlare né usare i gesti.

Penso fosse molto fiera del suo Kangoo d'argento, "la macchina di Eleanor," in cui saliva la sua carrozzella, e andava dappertutto, alla Conad, al mercato, a trovare gli amici, alle feste in Urbino.

(La macchina di Eleanor)



•4

LA GIUSTIZIA

Aveva un grande senso della giustizia verso sé stessa, e si tranquillizzava solo quando secondo lei giustizia le era stata resa. Tante delle storie che le piaceva sentir raccontare giravano intorno al tema di torti da lei subiti, e giustizia fatta. Aveva quattro anni un inverno in cui lei e suo fratello avevano un raffreddore e tosse dopo l'altro, eravamo tutti costretti in casa, per molti giorni. Un giorno Bernard e io ci ribellammo, e portammo

i bambini in macchina, imbacuccati, a Fossombrone, per fare una gita, anche se faceva molto freddo. Arrivati a Fossombrone Eleanor scese con noi dall'automobile, e si tolse la giacca. Io proprio mi arrabbiai tanto, la presi per il bavero della giacca, e la scrollai strillando. Per anni volle sentire la storia di quel pomeriggio, e ogni volta alzava il dito e mi diceva: "non dovevi." Poi una volta le chiesi scusa, dissi che non avrei dovuto scollarla così. Non nominò mai più quella storia. Le piaceva immensamente un'altra storia, con una mistura di giustizia fatta e di parlare di lei. La storia è questa. "Un giorno Eleanor mi ha detto che Enrico le aveva dato una botta nello stomaco. Allora io una volta che è venuto a giocare con Davide l'ho chiamato, e gli ho detto, Enrico vieni qui che ti devo parlare. Lui è venuto e io gli ho detto: "Enrico, mi ha detto la Eleanor che le hai dato una botta nello stomaco" lui ha detto "noo, sono appena arrivato." Io ho risposto: non è stato oggi, è stato l'altro giorno, alla festa di compleanno della Loredana" lui ha detto "noo." E io ho detto: "Enrico, la Eleanor è piccola e fraagile, e non bisogna darle spinte." E lui non ha mai più dato spinte." Il culmine della storia erano le due parole "piccola e fraagile" dove Eleanor faceva una faccina di grande fierezza. Questa storia è sempre stata tra le preferite di Eleanor, anche adesso che Enrico è medico, e padre. A Genova lo zio Luigi per scherzo la bagnò con la canna da innaffiare. Rimase una storia non risolta: ogni volta che si nominava Luigi, lei alzava un dito dicendo "non doveva."

IL VORTICE

Le piacevano immensamente i bimbi piccoli, li guardava nelle culle facendo una voce molto affettuosa, li toccava se trovavamo una mamma simpatica. A volte ne teneva in braccio qualcuno, sempre ben appoggiata sul divano e con qualcuno vicino, e le piaceva tanto. Le bambinette suscitavano reazioni diverse: una volta in un parco in Inghilterra ne ha assalita una, tutta rosa, con fiocchi, e scarpine; la bambinetta era quasi ferma seduta in altalena, e Eleanor le ha dato pizzichi, senza nessun preavviso, e i genitori hanno chiamato il poliziotto; io cercavo di scappare inosservata, ma lui ci veniva dietro, e alla fine Bernard si è fermato e gli ha parlato delle difficoltà di Eleanor, e la storia si è chiusa. Ha anche graffiato senza preavviso la mano di una bambinetta figlia di amici, che non gliel'hanno perdonata; erano stati carissimi amici.

•5

Questi erano gli incidenti che capitavano quando la situazione scappava di mano. Di solito andava abbastanza bene, ma ci voleva una grande energia. Io sorridevo molto, in qualunque posto entrassimo, e cercavo subito un alleato: o una mamma simpatica con bambini, o qualcuno col viso simpatico. In modo che nell'ufficio postale, o in un parco con i giochi, o in un bar, o in treno, a volte persino in aereo, potevo contare su un punto di riferimento. Eleanor trovava molto più facile relazionarsi con qualcuno, piuttosto che essere davanti a tanta gente, allora si perdeva, non ce la faceva, usciva da sé. Un po' come nei negozi di scarpe, se erano troppe non ce la faceva. Anche in situazioni di stress se io parlavo, e l'alleato ci stava, la situazione andava bene. A volte invece lo stress era troppo, e allora Eleanor non ce la faceva, e succedevano le scene. A volte strillava, a volte mi picchiava, e in pubblico era molto difficile. Quando scene così succedevano a casa c'erano più risorse: a volte la mandavo fuori in giardino, a volte urlavo a voce altissima. Se c'era Bernard sapeva come intervenire, subito sdraiata sul divano al caldo con una coperta, e doveva stare zitta. Era il sistema che ci avevano consigliato a Mestre, e che per del tempo ha funzionato bene. Lei in queste scene soffriva tanto, entrava in una spirale da cui non poteva uscire, sempre più arrabbiata e aggressiva. Di solito capitava quando era troppo stanca, una giornata troppo piena di emozioni, o di attività, o di tensione per altre cose, e lei oltre un certo limite non reggeva. E forse noi non capivamo quando bisognava intervenire e fermarla, e la situazione usciva dal controllo.

Aveva un rapporto col cibo a volte sofferto. Le piacevano immensamente cioccolato e Coca Cola, che però le facevano male, bastava una piccola quantità per renderla agitatissima e farla uscire da sé. Se alla Conad nel carrello di un vicino c'era una bottiglia di Coca Cola Eleanor diventava una belvetta, e attaccava con urla e se ci riusciva calci. Una volta andò in città con Nicole, che volle accontentarla e le diede un cono di gelato al cioccolato, successe un pandemonio, con urla e graffi. L'ultimo gesto che riuscì a fare prima di non poter controllare più alcun movimento fu puntare il dito verso l'uovo di Pasqua appeso in un angolo della sua stanza. C'erano persone con cui si trovava molto bene, anche quando stava così male. Gabriel è stato il suo grande amico quando aveva sei anni. Lui aveva forse un anno

di meno, avevano in comune la passione per le biciclette, e anche per le moto, da grandi tutti e due dovevano avere una moto. Con lui era sempre a suo agio e tranquilla, lui si aspettava che lei non si agitasse, e lei stava tranquilla. La stessa cosa con Federica, l'amica che ha il negozio da parrucchiere, e le tagliava i capelli. Federica le parlava in modo molto diretto, chiedendole se voleva i capelli corti o cortissimi, se voleva guardarsi allo specchio, di stare ferma perchè aveva le forbici in mano, e Eleanor stava ferma e attenta. Anche con Rita stava tranquilla. Rita è stata la sua insegnante per cinque anni, gli anni bellissimi che Eleanor ha passato alla scuola media (ha ripetuto due volte); Rita era sempre calma, le parlava con sicurezza e dolcezza, le dava il messaggio che non era disposta a correrle dietro. Passavano insieme molte ore al giorno, facevano molta attività didattico-creativa, ma raramente succedevano incidenti. A Mestre ci accompagnarono parecchie delle insegnanti che nel corso degli anni si occuparono di Eleanor, e alcune ne trassero aiuto. Eleanor era proprio una situazione fuori dagli schemi, e non era colpa loro se trovavano difficile inquadrare il problema, e porsi obiettivi di apprendimento, sia intellettuale che di comportamento. Il suggerimento di Mestre alle insegnanti era sempre lo stesso: aiutare Eleanor a interagire con i compagni, mediando con la sua difficoltà a esprimere le sue emozioni; proporle programmi il più possibile simile a quelli ordinari, riproponendo i contenuti con linguaggio più semplice, e questo in quasi tutte le materie; un'insegnante le fece svolgere "I promessi sposi" insieme ai suoi compagni, un'altra "Giulietta e Romeo", un'altra lavorava sulle tradizioni e sui costumi; in scienze studiava i movimenti della terra e del cielo.

Mi dava proprio tanta forza, anche fisicamente. Quando era piccola a volte era proprio tremenda, io dopo momenti difficili mi sentivo tanto vuota e stanca. Lei capiva, faceva un salto e mi veniva in braccio, io sentivo proprio un flusso di energia, che scendeva lungo me fino a terra, una ricarica.

Tante volte le sedevo vicino, le prendevo una mano, le dicevo cara, e lei mi guardava, mi sorrideva con una gioia molto profonda, me lo comunicava anche lei. Io la guardavo, eravamo felici. Per gestire Eleanor mettevo un'energia straordinaria, tutto quello che la riguardava doveva essere fatto bene, doveva essere bello, bisognava guardare sempre avanti, e porsi obiettivi



(Eleanor e la mamma)

più in alto da raggiungere. Anche in quelli che furono gli ultimi mesi, in cui stava così bene, pensavo che bisognava arrivare un po' oltre, che c'era spazio per andare avanti. Anche il dott. Vitali aveva reagito così a quella sua salute così buona, aveva detto che era straordinario che lei stesse così bene dopo quasi cinque anni di condizioni fisiche così difficili, e aveva cercato di ampliare i suoi modi di comunicare, suggerendo

le due bandierine del sì e del no, da puntare con gli occhi. Le cose andavano tanto bene che stavo provando a reinsegnare a Eleanor a parlare: io dicevo dai Eleanor di daddy, poi le tenevo una mano forte forte per darle forza, e lei si metteva di tanto impegno, si vedeva da come muoveva gli occhi e da come inghiottiva. Stavamo così insieme in alta tensione per uno, anche due minuti. Poi quando lei chiudeva gli occhi io le dicevo che era stata bravissima, le davo baci, ridevamo, e le piaceva.

Facevo tanta fatica, ma la forza che mettevo in lei mi aiutava in tutti i campi, lavoravo molto, facevo progetti sul lavoro e per il giardino, vedevo persone. Mi stancavo molto, non avevo mai tempo abbastanza per tutte le cose, perché Eleanor mi assorbiva tanto, ma avevo l'impressione che tutto andasse fatto nel modo più pieno e intenso.

LA SERENITÀ

Racconto i momenti più sereni di Eleanor intorno ai temi degli affetti, dell'amicizia, delle azioni quotidiane, del suo essere burlona, delle feste, delle storie più care; erano i momenti dolci, in cui era facile essere insieme a Eleanor, contenta mentre si lasciava vivere e crescere in armonia. Era tanto sensibile, affettuosa, compassionevole. Quando ebbi un intervento chirurgico le feci vedere la garza fissata con il cerotto, spiegai che andava cambiata, e lei ogni giorno con molta attenzione mi carezzava prima che io cambiassi la garza. Si preoccupava molto per le persone care. Una volta a Urbino ha nevicato, e noi parlavamo

4

delle difficoltà di uscire con la macchina, mettere le catene, essere bloccati in casa. Lei molto preoccupata ha chiesto “e Nunzia?” perché sapeva che Nunzia, a cui voleva un gran bene, abita come noi in fondo a una strada scoscesa. Questa sensibilità e compartecipazione si estendeva alle cose e agli animali: quando era piccola passavamo le estati a York, in Inghilterra, e nella strada dove abitavamo c'erano sempre parcheggiate molte automobili. Se lei ne vedeva una ammaccata o con parti arrugginite, si fermava a darle un bacino.

1

GLI AMICI

Aveva tanti amici del cuore: proprio da piccola Davide, al Sasso. Davide era un bel ragazzino, alto e snello, di 4 anni più grande di lei. Faceva i compiti con molto impegno, e quando chiedevamo di lui Oriella spesso diceva “Davide studia”. Per anni abbiamo richiamato questa frase, Davide studia, e a Eleanor piaceva molto, e rideva. In onore di Davide abbiamo avuto tante generazioni di gatti e di cani che si chiamavano Davide, e non tutti sapevano perché.

All'asilo erano in quattro Eleonora: la Maroccini, la Battistelli, e la Pagnoni. Con Eleonora Pagnoni erano sempre insieme e abbracciate, penso che pensassero di essere la stessa persona. Queste Eleonora sono state parte delle nostre storie per tanti anni: Eleonora Battistelli che marcia bella dritta come capofila.

Nel 2003 quando stava così male io ho chiesto aiuto a tutti quelli che le volevano bene perché la aiutassero a stare qui. Ho chiamato Maia al mattino, e lei è venuta al pomeriggio, con Flavia e Sandra, ho chiamato Rita, è venuta subito a trovarla, a chiacchierare, sono venuti la Viv e Michele, è venuta Rodana con un bel vestito nuovo per Eleanor, sono venuti i suoi compagni di scuola e tutti l'hanno aiutata a rimanere qui. Lei e io passavamo notti intere a cantare e a raccontare storie, perché lei non respirava bene, e noi cantavamo le canzoni cadenzate sul suo respiro. Ha voluto un gran bene a Aaron, un suo compagno di scuola, con cui credo parlassero anche di passerine, perché ogni volta che ne parlava aveva un guizzo negli occhi. Quando stava molto male le ho detto che i suoi compagni sarebbero venuti a trovarla, e lei aspettava Aaron. Tardarono, e lei perse le forze, e si addormentò, e quando Aaron e i suoi compagni vennero era troppo tardi, lei dormiva.

Interagiva con i ragazzi con particolare vivacità, già da quando era piccola si poneva verso i ragazzi

con particolare simpatia e sorrisi, era una grande festa quando venivano Edoardo, Valerio, Alfred, Pierpaolo, che sempre le davano un bacino, facevano conversazione con lei.

Colpiva la fantasia anche di altri bambini: sentite le descrizioni dal loro padre, le sue foglioline, Anna, Marta, Irene, le hanno mandato una poesia intitolata:

**“Il biglietto per natale per grandi e piccini anziani e bambini: “A NATALE”
A NATAL dobbiamo esser più buoni
Se vogliamo avere dei doni.
Bisogna dimostrare al mondo intero che ci vogliamo bene davvero
E che la gioia di tutta la gente salga in cima come un salvagente!”**

In quelli che poi sono risultati gli ultimi mesi, Eleanor e Monia avevano parlato del matrimonio con grande passione, la festa, la chiesa, il vestito, i fiori, la musica, le fotografie, il filmino, l'automobile. Eleanor aveva visto la fotografia del vestito di Monia, lei l'unica perché all'infuori della mamma e della zia non lo aveva visto nessuno. Avevano anche fatto piani per il vestito di Eleanor: quello che veniva dall'India regalato da Nunzia, verde pallido ricamato d'argento. Poi fiori in testa. E sandali d'argento. Una mia proposta di scarpine di vernice gialla, molto belline, regalatele da una mia amica, era stato da Eleanor rifiutato, con viso e occhi molto espressivi. La settimana del matrimonio di Monia e Luca tre persone hanno sognato Eleanor, la Viv, Sabina, la Flavia. In chiesa io sentivo vicino a me uno spirito folletto, che saltellava contenta...

LE ATTIVITÀ

Era molto intelligente, anche se non funzionava. Aveva un grande senso dell'orientamento, come suo padre, e come sua nonna. Da piccola stava spesso seduta davanti in automobile, e diceva “dritto” “destra” “sinistra” facendo ampi gesti appropriati con la mano. Le piacevano molto le lingue, per le quali aveva orecchio: per anni ripeté “le filet pour la petite” come aveva detto il cuccettista sul treno che ci portava in Inghilterra. Voleva imparare il tedesco, che sentiva parlare da Gabriel e Iose. Fin dall'inizio era bilingue, in italiano e in inglese, e cambiava lingua a seconda di con chi parlava, e di che argomento: con Martin parlavano inglese se discutevano dei dolci tipici in Inghilterra, jelly babies, Smarties, Mars bars; era proprio il loro mondo privato

• 2

di fantasie e di sogni. Coi nonni al telefono parlava inglese, faceva coro con la nonna che al telefono le cantava yankee doodle... Con Bernard aveva proprio un'intesa totale: si parlavano sempre in inglese, e ogni tanto gli chiedeva con molta serietà: daddy shall we keep mummy, e lui con uguale serietà rispondeva: of course Eleanor. Non ho mai capito se davvero loro due valutassero se valeva la pena di tenermi o di cercare qualcosa di meglio; oppure se lei voleva essere assicurata per il timore di perdermi.

Disegnava con grande attenzione e concentrazione; le piaceva disegnare totalmente da sola, o seduta vicino a qualcuno che disegnava per conto suo, senza interazione con lei. Spesso ricopriva il foglio disegnando lettere maiuscole, specialmente la A, la R rovesciata, la E con quattro tratti invece di tre, la O. Le lettere ricoprivano tutto lo spazio disponibile, non c'era inizio ne' fine, invadevano; chissà se potevano esprimere l'essere sopraffatta dal troppo che conteneva, o forse la capacità di guardare nell'infinito che si ripete. Altre volte faceva il bordo, o tutto intorno, o su due parti. Altre volte disegnava i suoi omini: questi erano centrati nel foglio, bene in mezzo, o comunque con molto spazio intorno. Avevano la testa, gli occhi la bocca, le braccia che uscivano dalla testa e le mani, le gambe e i piedi. Gli occhi erano molto grossi, rotondi, senza pupilla, un po' come dei piccoli eta beta, la bocca, le mani e i piedi erano grandi. A volte c'erano i capelli, come due ciocche dal centro della testa alle orecchie.

(Eleanor e Coca Cola)

Gli omini sono sempre stati uguali, da quando era piccola.

Se era arrabbiata gli omini venivano proprio arcigni. All'Istituto d'Arte in un corso di disegno animato ne animarono uno, che venne presentato insieme agli elaborati dei suoi compagni, e proiettato alla Sala del Maniscalco: il suo omino ballava. Era molto espressivo. Al confine con gli omini, a volte



non distinguibile, c'era la casa: anche lei con le finestre e la porta, o con occhi e bocca, e con tetto o ciocca di capelli. Quando era proprio molto felice e serena faceva altri disegni: con molta serietà faceva la cornice tutta intorno al foglio, e poi divideva l'interno della cornice in spazi di colori, di solito due o tre strisce quasi verticali, colorati in modo molto fitto, senza buchi. Era proprio un disegno astratto.

Amava molto l'ordine: da piccola, ma proprio piccola, forse a tre anni, lei e Martin giocavano nella stanza rossa, una stanza molto grande, con i muri dipinti di rosso brillante, piena dei loro giochi, che era sempre invasa dai giocattoli. Ogni tanto io dicevo o sgridavo, bambini mettete in ordine; Eleanor da sola faceva un grande spazio sul tappeto in mezzo alla stanza, tutti i giocattoli messi contro il muro, e era molto fiera del risultato.

Anche quando era in carrozzella le piaceva molto quando Monia o Paola o Oriella mettevano in ordine il suo armadio: tutte le magliette e i pantaloni ben piegati, le magliette nel secondo cassetto del comò, (nel primo c'erano medicine ecc.), le lenzuola e le federe nel terzo cassetto, i pantaloni le felpe le tute e i gilet nell'armadio, tutti ben riposti uno sopra all'altro in tante file ben divise. Mentre si metteva in ordine si riusciva sempre a eliminare qualche indumento, o troppo piccolo, o scolorito, o rotto, e era chiaro che Eleanor continuava a provare grande gioia a vederli finire nel cestino.

In casa ci facevamo aiutare tanto, in tutte le cose che si facevano, e partecipare alle attività in casa era tra le cose che le piacevano di più, e in cui si impegnava con attenzione. Il suo vero modello era Oriella, la canzoncina "Ori che pulisce sempre" era spesso ripetuta. Forse uno dei suoi periodi migliori è stato quello della scuola media, tra i 12 e i 15 anni.

In casa faceva proprio molto, e con impegno. Abbiamo fotografie di quando passava l'aspirapolvere, di quando faceva la pizza, di quando toglieva la cenere dal camino, di quando metteva a posto la legna. Qui non era come disegnare: le cose andavano sempre fatte insieme a lei, tutti insieme. Impastare la pizza le piaceva specialmente, quando la pasta era fatta l'alzava sopra la testa, poi la sbatteva sul tavolo per spianarla, con molta enfasi e fierezza. Le piaceva anche molto guarnire la pizza, tutto era già tagliato, e lei doveva prenderlo e metterlo sulle pizze, venivano molto belle e ricche. Toglieva la cenere dal camino con grande

fierazza, paletta e secchio, quasi niente in terra. Le piaceva anche molto lavare l'automobile, e questo da sola: catinella con acqua e shampoo, straccio, pompa dell'acqua, l'importante era chiudere bene i vetri, e poi lei gestiva tutto, con un turbinio di acqua e pozzanghere e una soddisfazione infinita. Detestava farsi lavare i capelli, e spesso piangeva e strillava. Finché un giorno con molta determinazione è andata da sola in bagno, ha aperto il rubinetto dell'acqua fredda, ha messo la testa sotto il lavandino. Da allora spesso i capelli se li lavava lei; seduta dentro la vasca da bagno, tenendo il manubrio della doccia che andava dappertutto, ma poi alla fine accettava aiuto, senza arrabbiarsi. Da piccola le piaceva molto preparare la verdura per il minestrone: tagliava molto bene zucchini e patate, con un strofinaccio sotto non scivolavano, e lei li faceva a pezzettini, e poi nella pentola. Sapeva anche fare, già più da grande, i pomodori al gratin, che le piacevano molto: io tagliavo i pomodori, e lei metteva sopra olio, sale e pan grattato, e poi metteva lei la teglia nel forno. E poi se li mangiava con grande gusto. Sapeva anche fare le patate arrosto: le tagliava, poi olio sale e rosmarino, poi lei metteva il tegame nel forno. Fin da piccola era stata abituata a maneggiare forbici e coltelli, come strumenti normali. C'era sempre molta vigilanza, l'importante era intervenire se si capiva che era necessario. È andata bene proprio quasi sempre, mi ricordo forse tre volte che ha lanciato coltello o forchetta, ma eravamo sempre all'erta, e non è mai successo niente. Per lei poi era fonte di estrema fierazza: da piccola, e poi anche quando era in carrozzella, c'era questa storia che io le raccontavo e che le piaceva immensamente, con sorrisi e guizzi negli occhi : come la Eleanor era sempre stata di buon senso, e come anche da piccola maneggiasse coltelli, forbici, seghe, falcetti, lime, pinze, tenaglie, martelli, e più la lista era lunga più si vedeva la sua fierazza nel riconoscersi in questo grande buon senso. Sapeva anche fare il brodino, che le piaceva molto: pentolino, acqua, dado, pastina, poi io lo mettevo sul fuoco. Sapeva anche fare il pop corn: olio nella padella, chicchi di granoturco, sopra il coperchio, poi sul fuoco. Quando si sentiva scoppiettare si divertiva, e il gioco era che lei non togliesse il coperchio, anche se ogni tanto c'era pop corn dappertutto. Il pop corn ce lo portavamo in passeggiata, nei picnic. Nelle passeggiate era l'unico modo di farli camminare, quando incominciavano a



(Eleanor asciuga le posate)

lamentarsi gli davamo qualche cosa da mangiare, o pop corn o crisps, e di solito funzionava. Qualche volta abbiamo anche cucito, i due cerchi concentrici di legno, la stoffa nel mezzo, l'ago da sotto a sopra e viceversa. Non si divertiva, l'abbiamo fatto poco, tranne forse un grembiule a una bambola. Metteva a posto la legna con molta attenzione: lo facevamo tutti insieme, Bernard cominciava la prima fila, poi tutti noi prendevamo i pezzi da dove il trattore li aveva scaricati, e li mettevamo bene in fila uno sopra l'altro. Anche Eleanor lo faceva con molta attenzione, anche i suoi pezzi erano ben allineati. Aveva molta passione per gli animali: ogni tanto andavamo a Schieti dove c'era un allevamento di mucche bianche e nere, tutte grandi uguali, e i vitelli erano tenuti in gabbie separate. Passavamo delle mezz'ore a guardare le mucche che lentamente si sdraiavano, si alzavano, muggivano, facevano piccoli giri per poi risdraiarsi.

Si capiva che Eleanor sperava sempre in qualche avvenimento un po' drammatico, che ne scappasse una, che facessero la lotta.

Ma anche così tranquille come erano le piacevano molto. Giocavamo alle mamme: ci mettevamo distanti ma in faccia; poi io aprivo le braccia, dicevo "io sono la mamma" e allora lei correva verso di me e mi veniva in braccio. Poi facevamo il contrario: lei apriva le braccia, io dicevo che lei era la mamma, e io le correvo incontro e poi lei mi abbracciava. Le piaceva il gioco di "fare una partita", anche quando era già grande. Avevamo un foglio e due pennarelli di colore diverso, uno per lei uno per me, lei faceva un tratto, io un altro attaccato al suo, poi lei uno attaccato al mio, e poi avanti, contando i punti senza nessuna regola, finché alla fine una delle due vinceva. Vincere lei quasi tutte le volte, a volte vincevo io perché mi sembrava educativo, ma lei si arrabbiava e piangeva, finché Bernard o Martin mi dissero che lei aveva già abbastanza frustrazioni, non era il caso di dargliene se non necessarie. Da allora ci siamo divertite anche di più, sempre discutendo se toccava a lei o a me, quanti punti aveva lei e quanti io, poi ridendo molto.



(Carnevale)

3

BURLONA

Era proprio una burlona, e si divertiva tanto. Quando qualcosa le colpiva la fantasia, aveva come un guizzo negli occhi, e un sorriso molto birichino: da piccola era affascinata dalla passerina, e tutte le parole che gliela ricordavano diventavano sue preferite: passera, passerotto, passat, passeremo, passaggio, passatelli.

Aveva inventato un personaggio di cui non sapremo mai: Rabaltus forse un altro se stessa, come un nome che lei stessa si dava quando si divertiva a fare la sciocchina: mano in testa e mano dietro la schiena, piccolo balletto, Rabaltus, e grandi risate. Anche quando faceva qualche scherzo burlone ogni tanto diceva Rabaltus.

Non sappiamo a che cosa pensasse quando, negli ultimi cinque anni, ogni tanto al mattino presto si svegliava sganasciandosi dalle risate: ci avevano detto che poteva essere un riflesso, ma per noi non lo poteva essere, quando andavamo a vedere che cosa c'era, la trovavamo proprio che rideva, con una faccina allegrissima e gli occhi felici. A volte provavo a chiederle "Eleanor, pensi a Francesco?" ma interpretare i motivi delle sue risate era difficile; era più facile capire perché piangeva. Giocavamo ai pagliacci, e avevamo un numero speciale: io annunciavo agli amici che Eleanor avrebbe servito il caffè, Eleanor arrivava con vassoio e tazzine tutto di plastica, poi arrivata davanti agli ospiti glieli faceva cadere in terra di sorpresa, ridendo da burlona.

Le piaceva moltissimo far la spietta, e anche questo era un gioco: per i compleanni di daddy o di Martin

4

le dicevo in segreto il regalo che avremmo fatto, e lei mi assicurava che non lo avrebbe detto. Poi lei andava da Martin o daddy, e cominciava a dire il regalo: io dicevo: non fare la spietta, lei rideva con una faccina furbissima.

LE FESTE

Le piacevano immensamente le feste, le visite, le occasioni per stare insieme, gli ospiti. Se qualcuno di simpatico veniva a casa nostra gli chiedeva subito se mangiava qui, e poi se dormiva qui. Siamo andate ad alcune feste bellissime: una al K2 di Trasanni, organizzata o dall'ANFFAS o dal VASIS, con molta altra gente, un'orchestra dal vivo, i tavolini. Ci siamo state fino alle 2 di notte, abbiamo ballato tutta la sera, e poi siamo state sedute al tavolino, o andavamo in giro a salutare le persone che conoscevamo. Ballava con molto ritmo, a volte anche ritmando con le braccia, a volte cantando/strillando; si lasciava proprio andare, scatenandosi con molta allegria. Le piaceva molto il Carnevale, che ci occupava per settimane, perché facevamo noi i costumi. Si cominciava a decidere da che cosa volevano mascherarsi per la festa a scuola, e le sfilate per Urbino. Poi si andava da Cocci a comperare la stoffa, e le commesse erano così pazienti mentre noi sceglievamo tessuti e colori, e Martin e Eleanor stavano bravissimi. Poi io tagliavo e cucivo, e qualche cosa veniva fuori. Eleanor è stata una bottiglietta di Coca Cola, una lattina di Sprite, una farfalla, una primavera. La prima, la lattina di Coca Cola, è stata la più bella, tutta rossa, con Coca Cola scritto da Bernard in corsivo su una stoffa d'argento, poi ritagliata e incollata sul suo vestito. Siamo andati per le strade di Urbino col suo costume, ma la gente la stancava troppo, e diventava difficile, allora siamo andati a spasso nelle stradine dietro, lei per mano a Bernard e a me, non c'era nessuno, solo le stradine di Urbino, e lei era diventata calma e contenta. Occasioni di festa erano anche le processioni alla fine del mese di maggio: si partiva dalla cappellina del Mainardi, con la banda, la madonna davanti portata a spalla, poi il parroco e i preti della parrocchia, poi la banda, poi gli uomini, e poi le donne. Le Avemaria del Rosario erano molto ritmate, con una intonazione sempre uguale, che le piaceva molto, e quando stava così male e noi volevamo tenerla qui, tra le tante storie e canzoni dicevamo queste avemaria con la stessa intonazione, e le piaceva molto; come se la frase ritmata e ripetuta tante volte la portasse in mondi lontani.

Dopo ogni decina del Rosario la banda suonava una canzone, e tutti cantavamo, noi vogliam Dio, Ave Ave Ave Maria, la squilla di sera. Le piacevano immensamente, e anche di queste ne abbiamo cantate tante nella notti della primavera del 2003. Finita la passeggiata, la visita alla cappellina di Cella di Pietra, e il ritorno alla cappella, ci sedevamo fuori a aspettare che finisse la messa. C'era Egidio, il direttore della banda, grande amico di Eleanor dal centro Francesca, c'era Lucio, che aveva molta simpatia per Eleanor, c'erano da salutare i vicini, sempre molto affettuosi. E poi finalmente c'era la merenda, che proprio valeva la pena averla aspettata: panini con prosciutto, o lonzino, o salame, torte di cioccolato, ciambelloni di due colori, pastine, tutto fatto in casa, e buonissimo. E i bottiglioni dietro il banco: Coca Cola, aranciata, Sprite, gazzosa, e lì Eleanor aveva per una volta via libera: si presentava al banco col suo bicchiere, e da dietro il banco le davano tutto quello che voleva, che lei beveva un bicchiere dopo l'altro. Io per una volta non dicevo niente, tanto sapevo che poi sarebbe stata male, ma era una giornata speciale, e ci lasciavamo andare.

5

FUORI DAL LIMITE

Aveva forte il senso dello stupore, del meraviglioso, delle situazioni estreme. Come suo padre, non la interessavano le cose mediocri. Aveva reazioni forti davanti a esperienze forti: da piccola andammo con la sua scuola alle grotte di Frasassi. Quando entrammo dentro la caverna e lo spettacolo si presentò di colpo in tutta la sua grandiosità rimase un momento proprio ferma e senza parole. Lo stesso aprendo un pacco, improvvisamente davanti a una grande calligrafia orientale bianco su nero, molto stilizzata e potente. Mostrava uno stupore grande alla festa di San Martino da Verena, la passeggiata nel bosco con le lanterne colorate, i canti, l'incontro col cavallo. Le piaceva molto halloween, una volta lo intagliammo in un melograno, lei aveva un guizzo negli occhi, little halloween. Le veniva una faccina sognante quando leggevamo la storia di Max col suo costume da lupo che incontra le creature selvagge: "and they were frightened and called him the most wild thing of all and made him king of all the wild things." "And now, cried Max, let the wild rumpus start." Aveva sempre un guizzo di sorriso entusiasta per le storie drammatiche, di situazioni fuori del limite, che introducevano le possibilità sconfinite

della trasgressione, del rompere i confini; le trovava nel quotidiano, da cui non si lasciava travolgere, riconoscendovi un significato che lo trascendeva; o forse le piaceva identificarsi in storie trasgressive, a lei che amava essere trasgressiva. Le storie si ripetevano: il cane Davide sbranava le nostre galline, e al mattino ne trovavamo parti qua e là; Delia e Antonio strillavano che il nostro cane nero stava acciappando le loro galline, si parlava di un bastone, urli per i campi. Crash, diceva con grande gloria, quando sentiva di qualche scontro, o ne intravedeva la possibilità. Il crash vero lo ebbimo in Inghilterra, quando una macchina ci venne addosso e distrusse la nostra automobile, e da allora “crash” era detto con maggiore convinzione e guizzi negli occhi.

Le piacevano gli sport, che trasformava in sport estremi: aveva di sé un’immagine molto ardita, anche se trovava il modo di combinare le sue possibilità con quello che il gioco richiedeva, e questo le bastava. Sul bouncing castle, ai baracconi raramente saltava, ma si tuffava, poi stava seduta e guardava con grande divertimento gli altri bambini che saltavano. Altra sua passione erano gli skate boards, ne aveva uno con colori acidi, rosa e verde, che le piaceva molto, dove si accucciava e noi lo spingevamo, oppure ci teneva le mani in equilibrio, e poi lei lo spingeva bilanciandosi coi piedi. Dopo quello ne voleva un altro, proprio con grande desiderio.

In Urbino non lo vendevano, e quando finalmente telefonai a un negozio a Pesaro e Bernard andò

(Gli amici del cortile a York)



a prenderlo era troppo tardi, lei stava troppo male. Però poi lo tenevamo sotto il suo letto, e prima di metterla nella seggiola a rotelle a volte Nunzia le faceva dondolare i piedi sullo skate board, e dai sorrisi le piaceva. Sulle altalene dovevamo spingerla altissima, e lei urlava entusiasta con gli occhi chiusi. Su una sedia girevole da piccola si faceva spingere finché diventava pallida.

6

LE STORIE

Altre delle sue storie preferite riguardavano sé stessa, i suoi affetti, avvenimenti imprevisi e drammatici. Una era la storia di Thorpe street, dove abitavamo d'estate quando loro erano piccoli. The back street era il regno dei bambini, vi si affacciavano i cortili delle case a schiera, niente automobili, molte biciclette, palloni, bambole, mamme che entravano e uscivano tenendo d'occhio e facendo le cose in casa. Tutti parlavano con un accento locale molto forte, che era facile imitare, perfino per me. C'erano tanti bambini che giocavano con Martin ed Eleanor, e alcuni erano più affettuosi di altri. Ovviamente dipendeva dalle mamme: Julie aveva quattro figli, di età intervallata con i nostri, e Joanne era quella più vicina a Eleanor come monella allegra. Lei e Eleanor si mettevano due vestiti identici, uno rosa e uno celeste, e facevano "the two little angels," che si buttavano giù dalle scale e si azzuffavano. Christine era un tesoro, e i suoi figli Katie, Mark, poi baby Adam, e il cane Jess, erano tra gli amici più cari. La storia era ripetere i suoni di Thorpe street, le mamme che chiamavano i bambini quando era ora di cena: bisognava ripetere i nomi con l'accento giusto Keeiti, Maaark baby Aadaam Jeeess, e allora Eleanor rideva, le piaceva molto. Le piacevano anche storie un po' drammatiche: nella back lane giocava Graham, un ragazzino magro e un po' volpino, con un cane coi denti aguzzi. Un giorno Graham ha incitato il cane, che ha preso la palla di Martin e Eleanor, e l'ha bucata. Questo è successo due volte. E' diventata una delle storie preferite, che finiva con Eleanor col dito alzato, che diceva "non doveva". Un altro Graham faceva parte delle nostre storie: un nostro amico che disse a Eleanor che lei era "the strongest girl I have ever met". Eleanor era entusiasta, tirava su il braccio a mostrare i muscoli, e rideva. Poi c'erano le storie di Earby park: ci si andava con la bicicletta, non è chiaro se seduta sopra o spingendola; c'erano le altalene, tipo cestello per bimbi piccoli, e con l'assicella per i ragazzi grandi come lei; c'era anche la piscina, ci facevano il bagno soprattutto i cani, a cui i ragazzi gettavano dentro i bastoni, e loro andavano a prenderli e uscivano tutti bagnati e sgocciolanti; poi veniva l'ora di pranzo, i nonni venivano a chiamarci. Queste storie venivano raccontate spesso, e ascoltate sempre con la stessa concentrazione, come se la ripetizione diventasse quasi una cantilena,

che la portava in mondi lontani, dove poteva concentrarsi al di là dei suoi limiti, e trovare la forza e l'ispirazione per essere, per crescere, per trasformarsi. Anche quando tornò da rianimazione e non la lasciavamo mai sola, parlavamo piano piano di storie di quando loro erano piccoli. Martin era bravissimo, Daddy, do you remember when we were going to the park... e lei stava attentissima, con una faccina che cambiava espressione a seconda delle storie.

Ecco, finisco la storia:

... ché quasi tutta cessa
mia visione, ed ancor mi distilla
nel core il dolce che nacque da essa.

(Dante, Paradiso, XXXIII, 61-64)

IL DISEGNO DELLA VITA

DI NUNZIA “Che ragazza piena di giudizio! Come è capace la nostra Eleanor, che grande esempio per tutti noi! Brava ninetta mia, la mia bambinetta! Adesso..., bambinetta! No, non ci sono più bambinette qui!” sono le parole che spesso mamma Giuliana usava quando seduta sul letto accanto alla figlia se la teneva vicina, avvolgendola con le sue lunghe braccia come a creare una nicchia, un nido in cui Eleanor si sentiva accolta, riscaldata, tranquilla nelle proprie emozioni; era felice di assicurare la mamma e intuiva la grande pace del cuore che questo momento racchiude. Ci siamo incontrate alcune volte alle feste di compleanno nelle case di care amiche, con cui condivido la gioia di crescere figlioli; Eleanor era una ragazzina vivace, piena di energia ed entusiasmo, suscitava interesse negli altri e mangiava i cibi buoni e abbondanti con gusto. Un giorno preciso però segna l’inizio della nostra importante amicizia: l’otto di marzo di un fine inverno in cui il freddo comincia a venir meno, perché sopraffatto da lievi tepori e profumi che richiamano alla memoria il risveglio della bella stagione. Avevo deciso di prendere una pausa dai miei lavori quotidiani per fare una passeggiata in città e festeggiare la promettente primavera con un dolce e una bevanda calda nel bar pasticceria di fronte alla piazzetta delle erbe: un tempo quel locale faceva parte di un negozio alimentari in stile liberty, “pizzicheria” diceva l’insegna sopra la porta, negli anni settanta si trovavano prodotti organici stranieri e dentro quelle mura, sopra la pedana di legno che conduceva al bancone, dietro al quale si alternavano due simpatiche sorelle locali, avvertivo ogni volta una particolare emozione: una vibrante sorpresa del cuore per aver raggiunto un luogo familiare, o meglio un luogo che svelava o risvegliava antichi progetti. Mentre aspetto, seduta di fronte alla porta d’ingresso, immersa nelle mie riflessioni, vedo entrare Giuliana ed Eleanor insieme a lei con quel particolare modo di camminare energico, giovane, a volte allarmante; ci riconosciamo, ci salutiamo e vengo invitata al tavolino in cui decidono di sedersi. Un’ amica mi parlava talvolta di Giuliana, diceva che tra noi c’era una “somialianza”, qualcosa che portava a pensare che fossimo sorelle; Eleanor era smagliante, i suoi vivaci occhi azzurro chiaro si muovevano con interesse tra i piattini

coi dolci e le persone intorno, sembrava incuriosita da me, io con tutta l'attenzione dei sensi mi interessavo ai discorsi che poco a poco si intessevano tra noi. Ci fu un secondo importante incontro all'inizio dell'estate, questa volta nell'ingresso di una bella libreria sotto la piazza, io cercavo un libro che potesse tranquillizzare il tumulto del mio animo, Giuliana chiedeva di attaccare un avviso; era un po' agitata, non sapeva come fare. Aveva degli impegni all'università, nelle settimane che seguivano, ma una sua cara amica che era solita trascorrere con Eleanor quei pomeriggi, aveva un piede gonfio, camminava con difficoltà e non poteva aiutarla. Il tempo a disposizione per una sostituzione era poco, Giuliana sperava che qualche studente rispondesse alla sua richiesta, mi domandò se conoscessi qualcuno disponibile, le risposi che in quel momento non avevo impegni particolari, ci preparavamo alle vacanze estive, raccoglievo la frutta matura per farne conserve, mi prendevo cura coi miei figlioli dell'orto e della vigna, organizzavo del materiale per vendere in qualche fiera o festa paesana. "Non ho competenze specifiche" dissi "ma se posso aiutarti lo faccio volentieri, ho cresciuto i nostri quattro figlioli vivendo diversi anni in India e Nepal, se sei d'accordo posso provare, intanto avrai tempo per organizzarti meglio". Ci accordammo per cominciare la settimana seguente, avrei incontrato a casa loro l'amica di Giuliana e noi dopo pochi giorni ricevemmo la visita di Eleanor con la mamma. Mio marito e i nostri due figli più giovani si trovavano a casa con me, ci sedemmo nella sala cucina parlando di molte cose, condividendo l'interesse per una vita inconsueta che impone ogni giorno grande serietà e capacità interattive. Ad un certo punto mio marito pensò di mostrare ad Eleanor un gioco con le dita delle mani, con cui era solito far divertire i ragazzi, ma lei, forse interpretandolo come un gesto ostile, molto usato tra i suoi coetanei, ebbe una reazione diversa: si sentì offesa ed incominciò ad inveire con parolacce, ad agitarsi così tanto che concluse la sua visita seduta nell'automobile in attesa della mamma senza cambiare minimamente il proprio comportamento. Dopo alcuni giorni mi recai alla loro abitazione, una casa di due piani, grande, confortevole, con molti ambienti di diverse

dimensioni, ci sono moltissimi libri, un pianoforte, un caminetto, una finestra in stile inglese che occupa tutta una parete del soggiorno e si apre con una tenda verso il giardino, dove svariate specie di alberi e cespugli intessono le mutevoli stagioni. L'amica di Giuliana mi aspettava per introdurmi alla vita della casa, mi accomodai su una poltrona del soggiorno in attesa del risveglio di Eleanor dal consueto riposo pomeridiano. Una pesante tenda a fiori rossi nascondeva l'ingresso principale e il corridoio d'accesso alle diverse stanze e alle scale, mentre una grande apertura sulla destra inquadrava la cucina dando continuità allo spazio dei due ambienti. Cominciammo a sentire dei rumori provenire dalla camera di Eleanor, pensai di alzarmi per andarle incontro ma mi fu suggerito di aspettare tranquillamente seduta. Un rumore di saltelli irregolari per le scale annunciò il suo ingresso nel soggiorno: venne accolta con calorosi saluti e le venni presentata di nuovo. Si poteva leggere nei suoi begli occhi chiari la sorpresa di rivedermi ed anche un certo interesse a conoscermi, cominciò così la nostra singolare amicizia. Ci incontravamo un paio di pomeriggi durante la settimana, Eleanor stava terminando il terzo anno all'Istituto d'Arte, veniva accompagnata a scuola dal babbo, tornava e pranzava con lui, poi si coricava per un breve riposo, io l'attendevo nel soggiorno con una tazza di tè, molti libri, qualche volta suonando e cantando. Durante le vacanze cominciammo a fare brevi passeggiate sulla strada sterrata nelle vicinanze della casa, sempre accompagnate dal cagnolino e dai gatti che ci divertivano lungo il percorso: Paco si lasciava accarezzare docilmente, i gatti rizzavano le loro code dritte e ci precedevano; si parlava di molte cose, a lei piaceva pormi domande che alcune volte si ripetevano "Conosci la mia mamma?" diceva, "Si chiama Giuliana? E' alta così?" chiedevo, segnando con la mano un'altezza di poco superiore alla mia "Ha i capelli corti e un po' grigi?", "No, neri!" rispondeva Eleanor con decisione e si fermava, guardandomi seriamente convinta a mantenere la propria opinione. "Sì, la conosco, è mia amica" rispondevo, allora la sua gioia si manifestava con grandi sorrisi e ripetuti saltelli ad esprimere la leggerezza del cuore che questa immagine poteva risvegliare. Qualche volta Martin, suo fratello maggiore che vive in Inghilterra, trascorreva dei periodi di vacanza in famiglia e si univa a noi

per le abituali passeggiate. Dopo il primo tratto pianeggiante della strada, salivamo di buon passo la collina fino ad un punto in cui lo sguardo si allargava arrivando alle montagne del Carpegna e lì ci si fermava per osservare il paesaggio: verdi collinette boschive scendevano ripide verso la valle che si allontanava ondeggiando, ardite distese di campi coltivati si ritagliavano qua e là fin dove era possibile arrivare con i mezzi agricoli, alcune case abbandonate venivano ristrutturate in basso ed altre nuove venivano costruite più in alto, dove la strada verso Urbania si addentra con le sue continue curve; Martin sosteneva che l'incanto e la bellezza del paesaggio veniva disturbata dalla vista delle alte gru colorate che da un po' di tempo spuntavano in continuazione. Io riflettevo intorno al pieno silenzio che circonda questi spazi: in alcuni punti intricati e irraggiungibili, giù dove un piccolo ruscello soltanto riesce a farsi strada, in altri manipolati dalla mano dell'uomo nello svolgersi del tempo; Eleanor taceva, chi sa come percepiva quel mondo così ingenuamente familiare, poi si lamentava di essere stanca e tutti e tre tornavamo cantando verso casa. Sulla strada raccoglievo alcune varietà di erbe aromatiche: menta selvatica, finocchio, melissa, le avvicinavo al suo naso perché ne percepisse l'odore oppure con rametti di ginestra intrecciavo dei piccoli nidi in cui riporre una ghianda secca col suo cappuccio ancora fissato, bacche secche di rosa canina, roselline o papaveri dai petali delicatissimi. Eleanor non mostrava grande interesse

(Eleanor dà da mangiare ai suoi animali)



né per le passeggiate né per il mondo vegetale ma si entusiasmava quando arrivate a casa vedeva la sua bicicletta color fucsia o il monopattino regalatole dal babbo. Anche gli animali da cortile che vivevano felicemente intorno all'abitazione erano motivo di interesse: le anatre e le oche con il loro passo a papera, le galline e i pulcini con il gallo che le conduceva; un pomeriggio andammo

insieme ad acquistare anche una coppia di piccioni che decisero di fare il loro nido proprio sul davanzale della finestra della camera di Eleanor.

Una delle attività creative che l'appassionava, quando restavamo a casa, era il collage: io mettevo la colla su piccoli frammenti di carta colorata, glieli passavo e lei con grande diligenza o precipitazione sapeva comporre il mosaico rivelando un grande senso artistico ed una entusiastica energia vitale quando si assicurava con pugni decisi che tutto rimanesse ben incollato al suo posto. Andava molto fiera della sua forza e mi mostrava il braccio piegato dicendo "Sono forte!" Io le rispondevo che mi pareva di essere all'ufficio postale quando ancora si usavano i timbri! Alcune volte le passavo le forbici perché le piaceva molto ritagliare, mi era capitato di trovarla seduta al tavolo della cucina, quando non desiderava coricarsi il pomeriggio, in compagnia del babbo a ritagliare le pagine di riviste o cataloghi vecchi di fiori: dopo aver osservato con cura la pagina illustrata o scritta interveniva con le forbici in un punto. Lasciava cadere i pezzi che non la interessavano e tratteneva altri, riguardandoli e rifilandoli in alcuni

(Eleanor piega un abito)



punti con più precisione, mi era difficile immaginare il criterio logico che motivava le sue scelte. Aveva il permesso di usare le forbici ed anche i coltelli perché le piaceva collaborare nella preparazione del cibo e aveva consapevolezza dell'attenzione necessaria. Osservava lo strumento, mi sorrideva compiacente e poi sul tagliere faceva a pezzetti le zucchine, le carote, con una diligenza particolare, non le piaceva affettare le cipolle e ne era esonerata, come lo era dall'accendere il fornello e cucinare, soltanto quando preparava la pastina in brodo seguiva tutta la faccenda fino alla cottura. Alternava periodi di buon appetito ad altri in cui desiderava mangiare solo alcune cose specifiche e certamente era golosa come i suoi coetanei; le piaceva aiutarmi quando preparavo impasti con la farina per pizze, biscotti, torte, ma ricordo la particolare espressione quasi di timore che le suscitò quello

per gli gnocchi, era ancora intiepidito dalle patate lessate quando le chiesi di aiutarmi a fare dei rotolini, dopo averlo toccato un'espressione di stupore le passò sul viso, ritirò la mano e nonostante le mie sollecitazioni a collaborare rimase a guardare e non mi aiutò; forse il suo imbarazzo derivava dall'impressione di qualcosa di vivente che il tepore dell'impasto suscita e mi era facile associarlo alla delicatezza con cui accarezzava i visi dei neonati che l'attraevano molto; Eleanor aveva consapevolezza della fragilità. Mangiava con entusiasmo e buon appetito ma non era facile per lei deglutire l'intero boccone, una parte non veniva trattenuta nella bocca e cascava fuori dalle labbra con la saliva, così gli abiti e anche le scarpe, erano sempre un po' macchiati dal cibo o umidi, perché li ripulivamo con una spugnetta quando era possibile e non era insolito cogliere un certo disagio tra alcune persone che la incontravano per la prima volta mentre mangiava, alcune esprimevano disgusto, altre non guardavano: una volta che il cibo è dentro la bocca, diventa parte di noi, un'intimità difficile da osservare. Era intollerante ad alcune sostanze come il lattosio o la caffeina e si cercava di limitare l'uso di alcuni alimenti in cui erano contenuti ma era difficile vietarle di bere soft drinks o mangiare gelati. Venne l'autunno, io dovevo preparare una nuova partenza per l'India con i miei due figli più giovani, mio marito ci aveva preceduti e i due figli più grandi restavano in Italia, a Pesaro, una studentessa veneta sarebbe rimasta con Eleanor. Mamma Giuliana ci avrebbe accompagnati alla stazione, così lasciata la nostra casa ad un amico locale che si sarebbe preso cura anche dei nostri animali, una mattina caricammo i bagagli e un po' agitata nell'animo e con molti pensieri in testa, mi feci portare alla casa di Eleanor. La trovammo in cucina a fare lavoretti con la mamma, ci scambiammo saluti e progetti per il futuro finché arrivò il tempo di muoverci verso la stazione; Eleanor mi guardò pensierosa, forse indagando sulle cause del mio insolito nervosismo: qualche volta mi aveva vista molto energica nel dare l'ordine ai miei figli di stare tranquilli quando viaggiamo insieme sull'automobile, e lei che mi sedeva accanto molto seriamente, mi chiedeva: "Nunzia, sei arrabbiata?" Era il tempo di muoverci, mi alzai per salutarla quando vidi passare nei suoi begli occhi azzurri un lampo di soluzione: si diresse allo sportello della credenza, prese un sacchettino

che le apparteneva, lo aprì: conteneva dei coloratissimi frutti di marzapane, di pasta finissima, ne prese uno lo mise sul tagliere, ne tagliò un piccolo pezzo e me lo porse “È tuo!” disse come avrebbe fatto una madre amorevole per distrarre un figliolo rattristato. La morsa che stringeva il mio cuore si allentò, fui commossa e rassicurata da quel gesto di grande amore. Sapevo quanto le era difficile donare cose agli altri, non si potevano preparare regali di compleanno di qualcuno o parlare di cose che servivano ai componenti della famiglia senza suscitare le sue ire, a volte non permetteva neppure al fratello, che amava moltissimo, di gustare con lei alcune cose come i gelati o le uova di Pasqua. Era il babbo che le preparava il cibo nei giorni in cui Giuliana si recava all’università e certamente Eleanor aveva sviluppato il suo buon gusto in fatto di alimenti anche in relazione a questo, il pensiero di alcuni sapori potevano veramente metterla in movimento; ricordo un pomeriggio di grande apatia in cui non voleva alzarsi dal letto e fingeva di non sentire le mie sollecitazioni a fare cose che sapevo di suo gradimento, suonai qualche motivetto con il flauto, ma lei teneva gli occhi chiusi, allora mi venne in mente di proporre una gita al Furlo, lì c’è un locale dove andava con la famiglia a mangiare crostini di pane con la pasta di funghi e tartufi; fu come pronunciare le giuste parole magiche delle fiabe, in breve tempo era sveglia, seduta sul letto e pronta ad infilarsi le scarpe. Mamma Giuliana mi aveva spiegato come fosse importante lasciare che Eleanor facesse da sola più cose possibili: lavarsi il viso, i denti, pettinarsi, vestirsi e svestirsi, anche allacciare le scarpe richiedeva un certo tempo esecutivo ma sapeva fare il nodo ai lacci, in un modo differente da come lo faccio io e questi esercizi la ponevano nella necessità di interagire con il suo corpo, di individuarsi nello spazio, di riflettersi, quando si guardava allo specchio o si toccava i piedi prendeva coscienza della propria forma e dei suoi limiti, viveva nelle sensazioni procurate, sviluppando pian piano la personalità che la caratterizzava. Il lavoro che mamma Giuliana aveva scelto di fare educando Eleanor a una vita felice, relazionata, costruttiva era di seguirla nella terapia che le era necessaria e nell’apprendimento scolastico, con la collaborazione di bravi medici, insegnanti pazienti, tanti amici, affinché lei potesse affrontare il più possibile autonomamente l’esistenza che le veniva incontro.

Ricordo un pomeriggio di fine giugno in cui avevamo raccolto fiorellini gialli di iperico, l'erba di San Giovanni, per la preparazione dell'oleolito; in quel periodo Eleanor sapeva digitare su un alfabetiere italiano le lettere utili a formare parole corrette e quando Giuliana mi chiese di prendere un libro per approfondire la nostra conoscenza di questa pianta, ed io l'ebbi appoggiato sul tavolo, lei lo afferrò con la consueta decisione e dopo aver riconosciuto le lettere del titolo lesse la parola "erbario" tra i nostri sguardi stupiti. Sapeva la lingua inglese e con il babbo inglese, comunicava preferibilmente e correttamente con quella. Non le piacevano i libri illustrati o le storie lette e neppure sedere davanti lo schermo tv, si alzava subito dicendo "non mi interessa." Nutriva invece una vera passione per le fotografie, da cui sapeva ricostruire i ricordi: riconosceva i famigliari, i parenti, gli amici molto più giovani di come li conoscevo io, anche alcuni tra i cani che erano stati suoi compagni di passeggiate. Qualche volta domandava al babbo dove fosse Cocacola, così si chiamava uno dei suoi cani preferiti, e quando le veniva raccontata la storia del simpatico cane che, scomparso per alcuni giorni, tornò per morire, forse avvelenato da qualche boccone, sul pianerottolo delle scale, Eleanor si ritirava in un pensiero di commozione. Altre volte si divertiva ricordando le disavventure capitate a qualche automobile appartenuta alla famiglia e si informava sui dettagli che avevano portato al "crash," ripetendo il suono esilarante per un po' di tempo. Passò l'inverno e al nostro ritorno, un po' anticipato a maggio, trovammo Eleanor leggermente ingrassata: "Mangia come un torello!" scriveva Giuliana nella sua lettera, sempre piena di entusiasmo, vitalità, idee; la giovane studentessa si preparava a partire e la famiglia aveva preso contatti con una signora ucraina che era interessata a lavorare in Italia. Ci voleva un certo tempo per le pratiche di assunzione e ricominciai a frequentare Eleanor: quell'estate i nostri incontri ci procurarono nuove esperienze. Spesso andavamo a fare piccole gite con l'automobile: in città per passeggiare

(Nunzia, Eleanor e un cane)



o fare uno spuntino insieme, in qualche negozio per acquistare le cose che le servivano, in un agriturismo in cui potevamo vedere i cavalli al pascolo o a prendere acqua di fonte da portare a casa; qualche volta la portavo da me: facevamo un giro per vedere i cani, i gatti, le nostre galline, e poi in casa facevamo ordine tra gli abiti che i miei ragazzi eliminavano, e negli armadi per riporre le cose invernali e fare spazio agli indumenti più leggeri; questo riordino piaceva molto ad Eleanor e sempre una vecchia maglietta o uno zainetto anche ricucito attirava la sua attenzione e poteva tenere per sé qualcosa dopo che mamma Giuliana avesse dato il permesso di farlo. Erano pomeriggi gioiosi, lei era sempre entusiasta all'idea di uscire, chiedeva informazioni sulla marca della mia automobile, si sedeva accanto, allacciava la cintura di sicurezza e stava sempre tranquilla osservando il mondo circostante; riconosceva alcune automobili da altre: "Nunzia, compera una Porsche!" mi suggeriva, non mancava di osservare i suoi giovani coetanei, soffermandosi su quelli che si distinguono per una capigliatura bizzarra o vestono in maniera eccentrica, si sapeva muovere nei negozietti come nei grandi magazzini ricolmi di ogni cosa. Forse il momento più difficile era quello di uscire dopo l'acquisto, perché non sempre il potere di seduzione che le cose desiderate esercitano sui nostri sensi si esaurisce, una volta che ne entriamo in possesso, spesso il beneficio si consuma velocemente e ci si trova ad esprimere insoddisfazione. Un giorno che ci trovavamo alla cassa di una Ipercoop a Pesaro, dopo aver pagato per l'acquisto di uno zainetto arancione, notammo un'imperfezione nella cucitura di una cinghia, non ne comprometteva l'uso, si poteva chiudere bene, era l'ultimo rimasto di quella fattura e colore, avevamo impiegato tempo e pazienza per trovarlo. Cercai di rassicurare Eleanor che diventava impaziente e non sapeva decidere se tenere con gioia il nuovo acquisto o tornare a casa a mani vuote; ci volle molta pazienza per farle trovare la calma, decidemmo di portare a casa lo zainetto arancione ma per tutto il percorso di ritorno lei rimase silenziosa ed infelice; una volta arrivate, dimenticò in un angolo la borsa che non le suscitava più alcun interesse come invece erano solite procurarle le cose nuove. Il modo con cui usava esprimere il desiderio di rinnovare, era quello di riconoscere come vecchio



(Eleanor prepara la pizza)

ciò che usava abitualmente e un ottimo sistema per calmare l'impeto di quei momenti in cui arrivava in cucina con scarpe od indumenti riconoscendoli come vecchi o rotti, era di scrivere una lista delle cose che le servivano. Mamma Giuliana prendeva un foglio e la penna, la invitava a sedere accanto, osservava lo stato delle cose che secondo Eleanor erano diventate inservibili e cominciava a compilare l'elenco delle cose riconosciute assolutamente necessarie, poi attaccava la lista a testimoniare l'avvenuto accordo e in questa maniera si poteva rispolverare anche la bellezza e l'utilità di qualcosa che ancora si sarebbe potuto usare. Quando le cose venivano acquistate, si cancellavano con un segno dalla lista e quando Eleanor si dimenticava di avere già da poco espresso i suoi desideri riguardo le cose che le servivano, il foglio appeso con la lista aggiornata bastava a calmare i suoi pensieri e a confortarla nella certezza che ci si prendeva cura di lei. Nei molti pomeriggi trascorsi insieme non si erano mai verificati dei contrasti tra noi, talvolta sedute sulla panchina fuori dalla casa non parlavamo e mi capitava di notare in lei un'assenza, una lontananza come quella che si verifica quando si è profondamente assorti nei propri pensieri, ma il minimo richiamo, la più piccola esortazione ad agire la riportava alla familiarità che condivideva con me. Un pomeriggio al ritorno da una breve gita nei dintorni, non le avevo ricordato di andare al bagno prima di salire sull'automobile, erano trascorse alcune ore dall'uscita e quando scendemmo davanti la casa il suo sedile era bagnato, io cercai di minimizzare l'accaduto, dicendo che non era un grosso problema con un po' d'acqua avremmo pulito e il caldo della giornata avrebbe asciugato presto il sedile ma Eleanor ebbe una reazione d'ira, scossa e in una alternanza di emozioni: dispiaciuta per ciò che era successo al sedile ma probabilmente non disposta al minimo rimprovero e a nessun tipo di beffa in relazione alle sue capacità. Rimase ad una certa distanza da me, piangendo e maledicendo insieme, io rimasi ferma, guardandola il più serenamente possibile, ad un certo punto si diresse verso la cucina, prese una grossa spugna ben inzuppata d'acqua e ripulì con movimenti energici il sedile, questo passaggio all'azione la portò a sentirsi meglio, si sentì meno arrabbiata e più disponibile ad accettare i miei ringraziamenti e complimenti per aver risolto così bene la situazione. Un'altra volta, all'uscita di

un piccolo negozio di alimentari dove ci eravamo recate a fare spesa, svenne, cadendo con la testa vicino alle cassetine della frutta che si trovavano alle nostre spalle. Fu un'emozione fortissima, avvenne in una frazione di tempo, sapevo che poteva accadere, Giuliana mi aveva parlato di queste "crisi" che fulmineamente la colpivano, una volta all'ingresso della scuola, cadendo in avanti aveva rotto un dente incisivo, altre volte alcuni lividi sul suo corpo testimoniavano le contusioni derivate da questo tipo di caduta in cui nel corpo manca ogni energia vitale. Il babbo aveva ordinato negli Stati Uniti, tramite internet, un caschetto protettivo rosso, che le si allacciava sotto il mento prima di uscire, molte persone la ricordano come quella ragazza che indossava un caschetto rosso ed era tanto coraggiosa!

Non si riuscivano ad identificare con precisione i sintomi che precedevano questi improvvisi svenimenti e mamma Giuliana, che da quando si manifestarono la prima volta molti anni prima aveva avuto modo di fare attente osservazioni collegate allo stato di salute di Eleanor, alle sue emozioni, alla sua alimentazione, agli avvenimenti quotidiani, non era riuscita ad arrivare

ad una causa determinante o a dei collegamenti specifici. Accadeva così, come un lampo a ciel sereno, indipendentemente da ogni cosa; queste "crisette" apparivano come grappoli all'indagine scientifica e certamente annichilivano Eleanor attraversandola dalla testa ai piedi e lasciandola esausta; solo una sapiente terapia dosata con cura negli anni, poteva affrontare almeno la gravità e la frequenza degli attacchi. Eleanor inghiottiva ogni giorno alcuni farmaci avvolti nelle ostie di farina, allo scopo di facilitare la deglutizione, che per lei era un movimento complesso; quasi tutte le sue funzioni fisiologiche erano normali, aveva un bel viso ed era alta di statura, la sua intelligenza era attiva e coinvolta dagli stimoli circostanti; alcune volte mi capitava di allacciarle le scarpe e chinata davanti a lei sentivo la sua mano sopra la testa in un gesto di grande affetto, accompagnato dalle parole: "Nunzia, non sei zuccona!" Aveva sviluppato una

(Eleanor seduta nella neve)



forte personalità e il colore dei suoi capelli unito alla disinvolture dei suoi gesti e del linguaggio metteva in risalto quelle caratteristiche anglosassoni che appartenevano alle sue origini.

Trovavo molto interessanti i nostri incontri, li ripensavo prima di coricarmi e preparavo nuove idee per i successivi; quella estate lei e mamma Giuliana mi raggiunsero sulle montagne delle Grigne, sopra il lago di Como, e con i miei genitori trascorremmo belle giornate, facendo passeggiate tra i pascoli montani, mangiando e cantando. Una sera Eleanor danzò intorno al tavolo al ritmo della nostra canzone e dopo aver volteggiato gioiosamente la sua attenzione fu attratta dall'orologio che mio padre appoggiava la sera sulla credenza a simboleggiare la fine delle attività giornaliere, lo prese con molta attenzione e lo depose tra le sue mani; anche mamma Giuliana era solita affidarle il proprio orologio quando doveva ricordare una cosa importante da fare o quando intendeva dimostrare ad Eleanor la sua totale fiducia. Una volta ritornate a casa, nei pomeriggi in cui lei mi domandava se conoscevo la sua mamma, io rispondevo: "Sì, si chiama Giuliana, è alta così, con i capelli un po' neri e un po' grigi, e tu conosci la mia mamma?" Lei saltellando mi sorrideva e insieme ricordavamo le avventure di quella vacanza.

Un bel pomeriggio di fine estate arrivò Galyna Shchygoleva, una bella e simpatica signora ucraina, tutte le formalità per l'assunzione erano state espletate, la sua conoscenza della lingua italiana non era perfetta ma Galyna era una donna colta, con molta esperienza professionale e dotata di un sensibilità artistica non comune. Quella sera cucinò per tutti delle frittelle di mele come era solita fare a casa sua, anche senza la panna acida che non si usa nella cucina italiana, fummo tutti deliziati dalla sua abilità. Aveva un passato ricco di esperienze era stata per anni infermiera, si prendeva cura della propria famiglia, si occupava della vecchiaia dei genitori, sapeva cucire e ricamare molto bene, aveva nei suoi bagagli giacche e cappelli da lei confezionati e ricamati e alcuni arazzi molto belli, negli ultimi anni il suo paese viveva una crisi economica devastante così collaborava con il marito, un artista noto e quotato nel suo paese. Insieme avevano realizzato e rappresentato in Ucraina e in altre parti del mondo uno spettacolo interessantissimo in cui il percorso della vita femminile era mostrato attraverso



(Eleanor in gita scolastica)

la successione di immagini diverse. Galyna indossava abiti da lei disegnati e confezionati: la ricerca dei materiali, l'accostamento dei colori, lo studio delle trame dei tessuti, dei ricami diversi e originali, anche l'attenzione per le calzature e i cappelli presentati volevano creare nella mente degli spettatori quelle particolari idee che si associano, che animano le tappe della vita femminile: la gaia giovinezza, la potenza dell'innamoramento, la dedizione della maternità, la consapevolezza del lavoro. Alia come preferivamo chiamarla si trasferì nella casa organizzando il suo tempo con le attività che svolgeva con Eleanor, la realizzazione di un nuovo arazzo che avrebbe chiamato Gerusalemme in ricordo di un viaggio che l'aveva portata in questo luogo tempo prima, cucinando cibi nutrienti e prendendosi cura degli animali che vivevano lì, aveva una preferenza per i gatti e ci raccontava la storia di un gatto cieco che da anni viveva nella sua casa in Ucraina. Io mi trasferii con tutta la famiglia a Pesaro dove i nostri ragazzi avrebbero cominciato il nuovo anno scolastico, da lì venivo due giorni in Urbino, trascorrevò la mattina con la mamma di un'amica che affetta dal morbo di Alzheimer si ritirava in un mondo personale, in cui dimenticava l'interesse verso l'esistenza organizzata, dedicavo il pomeriggio ad Eleanor. Ora trovo nei suoi quaderni molti disegni dai tratti sottili, arabeschi e decorazioni che portavano il mio pensiero in oriente dove il mondo è pensato e rappresentato in un modo differente dal nostro. Tornò una nuova primavera, Eleanor continuava a frequentare la scuola, Alia aveva migliorato notevolmente la conoscenza della lingua italiana ed allargato il giro delle sue amicizie con l'aiuto di Giuliana, io avevo cominciato a Pasqua un nuovo lavoro, ero stata assunta come aiuto cucina in un ristorante a Porto Verde, gestito dal figlio di un amico. Lavoravo soltanto nel turno serale, raggiungevo il ristorante nel tardo pomeriggio e preparavo le verdure, alcune schiacciate al rosmarino e i dolci. Una sera invitai le mie amiche e preparai per l'occasione dei crostini con capperi ed acciughe che piacevano molto ad Eleanor; fu una bella serata, sedute sotto il porticato al bordo del canale, parlammo di molte cose e ci accordammo per incontrarci a casa di Giuliana poco tempo dopo, avremmo festeggiato il suo compleanno insieme, io avrei preparato un dolce

ricoperto di glassa al cioccolato ed Alia una pasta frolla riempita di limoni cotti, una ricetta che aveva imparato da sua nonna. L'anno scolastico giunse al termine e noi lasciammo l'appartamento a Pesaro per ritornare nella casa di campagna, a Eleanor piaceva molto venire lì, ed era ancora più felice se trovava qualche ragazzo. Alcune volte Pier Paolo trascorrevva il pomeriggio con noi e non mancava di domandarle se conoscesse e come si chiamasse suo nonno, Eleanor, dotata di buona memoria, gli rispondeva correttamente il nome, pronunciando il suono della prima sillaba in un modo particolare, prolungandolo così che ne scaturisse un suono pieno di affetto. L'autunno ci riportò all'inizio della scuola, trasferimmo Pier Paolo nella scuola media di Urbino, perché la scuola annessa al conservatorio era stata eliminata, avrebbe potuto proseguire qui lo studio del violino, gli altri proseguirono i loro corsi di studio a Pesaro; io terminai il mio lavoro al ristorante che, dopo una stagione estiva molto piovosa, aveva messo tutti in difficoltà. A novembre fui chiamata per una supplenza nell'Istituto Superiore Ruffilli di Forlì, Eleanor e Alia cominciarono a frequentare un corso di musica e danza a San Bernardino; un pomeriggio ogni settimana un gruppo di persone diversamente abili, organizzate in un'associazione da Padre Adriano, un frate dell'ordine dei Frati Minori, si incontravano con una simpatica musicista tedesca nostra amica, che da anni insegnava musica e danza a persone di tutte le età e abilità, per preparare la festa del Natale con canti balli e una breve rappresentazione. Imparavano motivi facili, suonavano strumenti diversi, in gruppo, o individualmente, studiavano il percorso e i movimenti di semplici danze che una volta eseguite portavano il fiato più corto ma tanta soddisfazione, non si lasciavano senza aver fatto una merenda insieme. Qualche volta sostituivo Alia e mi associavo a loro, era poi divertente cantare insieme, a casa, alcuni motivetti o ripetere qualche parola della recita con Eleanor. "Fiocco! Fiocco!" chiamava il pastore alla ricerca della sua pecorella, bastavano queste due parole, per farle ritrovare l'allegria. Le feste di fine anno si avvicinavano, parlavamo con attenzione di regali e con gioia di buon cibo, preparando insieme molti biscotti, Alia aveva familiarizzato con tutti, cercava anche nuove possibilità lavorative, ma le era difficile raggiungere la città con i mezzi pubblici e cominciava a pensare ad un

cambiamento. Eleanor in quel periodo dimostrava a volte un grosso disagio che si manifestava con parolacce o calci verso chi considerava la causa della sua insoddisfazione, ricordo una mattina in cui, al mercato con il babbo e Alia, la scelta di una tuta sportiva l'aveva messa in difficoltà perché ciò che le piaceva di più non era della misura adatta e ci toccava lasciarla sul banco per proseguire la ricerca, si spazienti moltissimo e non fu facile riportarla alla calma, acquistammo una bellissima tuta verde oliva anche se un po' grande per la sua taglia, che non bastò a tranquillizzarla e una volta arrivati a casa il babbo la mandò a coricarsi per farle ritrovare una condizione normale. A questa irritabilità si associò una monotonia alimentare, nel senso che voleva mangiare sempre e soltanto un impasto di pane grattato condito con pasta di olive, acciughe schiacciate o capperi, quello che si usa per riempire i pomodori gratinati, le preparavamo un bel piatto e talvolta cercavamo di arricchirlo con pesce lesso o altri sapori. A scuola trascorreva molte ore distesa sulla brandina perché una crisetta l'aveva colpita o perché non voleva restare in classe, in quel periodo studiava I Promessi Sposi, avevo visto degli esercizi che svolgeva in classe in cui doveva scegliere la risposta esatta tra due possibilità, a domande che riguardavano i personaggi del romanzo; l'insegnante di sostegno che la seguiva quell'anno era molto contenta delle capacità che Eleanor esprimeva. Un pomeriggio andai a Pesaro con loro e un'altra collaboratrice scolastica per incontrare un esperto nella comunicazione facilitata. Ci venne mostrato come associando, su un cartello stretto e lungo, la parte di una frase stampata in corsivo minuscolo da un lato, con un'immagine stampata sul retro, si riusciva a stimolare una memoria visiva tale da permettere a persone affette da problemi collegati all'apprendimento, di ricordare prima brevi frasi, poi attraverso l'esercizio ripetuto, mantenendo costante il collegamento con l'immagine, frasi più lunghe e con il tempo e la pratica brani interi; la cosa più interessante di questo metodo è che a partire dalla copiatura di semplici frasi si può raggiungere la capacità di scriverle autonomamente, senza più copiarle dal retro del cartello, e di comprendere infine l'alfabeto e la sua utilizzazione. Devo dire che fummo tutte molto attente alla dimostrazione e spiegazione di questo metodo fantastico. Eleanor rimase tranquilla e sembrava ascoltare con interesse, poi una volta fuori,

CASA T
CASA T
RASA A
RASA T
SASA A

si entusiasmo guardando la vetrina di un negozio di scarpe e quando a casa Giuliana le domandò come era andata, se era stato un pomeriggio interessante, si limitò a sbuffare, forse per esprimere una certa noia, in fondo per lei l'alfabeto e le parole erano un mondo di scarso interesse. Arrivarono le feste di fine anno, cominciammo a decorare la cucina e l'albero di Natale, festeggiammo con canti, balli, tombole, doni, cibo e molta gioia l'incontro con i tanti amici. Dopo un mese decisi di non continuare la supplenza a Forlì e ripresi le mie attività casalinghe e materne, a cui avevo potuto dedicare pochissimo tempo, Alia trovò un impiego interessante a Pesaro e chiese di lasciare la famiglia Worthington. Quando se ne andò, Giuliana fu contenta di accettare la mia proposta di lavorare con Eleanor e cominciammo immediatamente, con un orario che prevedeva per me, di dormire lì un paio di notti. Potevo aiutare Eleanor a prepararsi per andare a scuola, nelle mattine in cui lei era a Pescara. Ora quando si svegliava dal sonno, faticava più del solito ad alzarsi dal letto, ed era necessario darle una mano per metterla seduta; alcune volte aveva difficoltà a scendere i gradini della scala che dalla sua stanza, ora affrescata di rosa da Alia, portava al piano terra, mamma Giuliana le aveva mostrato come scendere sedendosi sui gradini, e papà Bernard la aiutava la sera a salire; l'unica cosa che riusciva ad inghiottire era una tazza di gelato alla soia a cui si aggiungevano dei fiocchi di cereali. Un sabato mattina, in cui avevamo deciso di andare al mercato per acquistare un paio di scarpe che le servivano, fui svegliata da un tonfo, era molto presto ma forse per l'entusiasmo degli acquisti, si era alzata da sola e pensava di raggiungermi nella stanza accanto, dove io dormivo, la trovai svenuta per terra accanto alla porta sopra il tappeto del piccolo corridoio, la sollevai e la riportai nel letto, quando si riprese dalla crisetta che l'aveva fatta cadere, le portai la tazza di gelato, l'aiutai a lavarsi e a vestirsi, scendemmo insieme le scale e ci facemmo accompagnare dal babbo al mercato. Certamente inghiottire il cibo, in quel periodo, era un'operazione molto complessa per Eleanor, come lo era espellere il muco che la tosse o un raffreddamento le procurava, cercavamo di stimolarla a sputare o a soffiare il naso, ma queste abilità le erano precluse e il respiro era più corto. Quando una crisi la raggiungeva in queste circostanze, stringeva

coi denti le labbra, che assumevano una colorazione violacea e si ferivano; la mamma l'aiutava spostandole i denti in modo che non si tagliasse, la circondava con le sue braccia per comunicarle il grande calore del suo amore e il coraggio della sua comprensione. Si chiamò un medico, che suggerì di alimentarla ed idratarla con l'aiuto di alcune flebo, che vennero somministrate durante tutta la giornata, passò una notte molto difficile perchè il muco rendeva complesso l'atto respiratorio e probabilmente la carenza di ossigeno procurava un aumento delle crisi, la mattina seguente decidemmo di portarla in ospedale. I medici la visitarono, la intubarono e decisero di mandarla nell'ospedale di Ancona, Bernard Giuliana ed io aspettavamo nel corridoio, i genitori rispondevano a tutte le domande dei medici, ma non era cosa facile fare un quadro clinico dello stato di salute di Eleanor, molti aspetti che riguardano il funzionamento del suo corpo o le patologie che lo riguardavano rimanevano quasi un mistero. Ad Ancona fu diagnosticata una polmonite, ma la grande difficoltà respiratoria la portò in rianimazione, noi fuori dal reparto dopo aver comunicato con i medici, mamma Giuliana aveva portato tutta la documentazione clinica relativa a Eleanor, che formava un grosso fascicolo, aspettavamo di poterla vedere. Giuliana quel giorno lasciò che io entrassi per prima a visitarla, lei e Bernard si sarebbero fermati ad Ancona per tutto il tempo necessario; percorsi quel corridoio che sembrava sospeso come un ponte e aprii la porta che introduceva alla sala, la trovai che dormiva, respirava con l'aiuto dell'ossigeno e una mascherina copriva la sua bocca, cercai di non farmi travolgere dalla commozione, le presi una mano, così minuta in confronto alle mie, la accarezzai con molta delicatezza, quasi senza toccarla e cominciai a parlarle: le dissi chi ero, dove ci trovavamo, dove fossero la mamma e il babbo, che tutti la pensavamo in quei difficili momenti, con tanto amore, che la sua forza d'animo e il suo grande coraggio riuscivano a darci grande consolazione. "Siamo tutti fieri di te! Sei proprio una ragazza piena di giudizio! Come è capace la nostra Eleanor!" le dissi prima di uscire. La polmonite fu curata ed Eleanor poté ritornare ad Urbino, ma la degenza in sala rianimazione proseguiva, le difficoltà respiratorie furono superate con una tracheotomia. Un pomeriggio l'andai a trovare, avevo con me, un grosso uovo

di cioccolato, perchè eravamo nel periodo delle feste di Pasqua, questa volta era sveglia e appena vide l'uovo cercò di afferrarlo con quella decisione di gesto e di sguardo che le conoscevo tanto bene, fui sollevata e contenta di questa reazione, dei suoi sorrisi speciali, dell'attenzione che esercitava ascoltando le mie parole, quando uscii, lo comunicai a Giuliana, che desiderava conoscere la mia opinione; i giorni passavano e le sue condizioni rimanevano stazionarie. Sembrava che la forza avesse abbandonato il suo corpo, restava sempre stesa nel letto, ora in una stanza adiacente alla sala di rianimazione, veniva pulita, idratata, nutrita, tutte le infermiere la trattavano con una dolcezza particolare, trovavano sempre parole speciali per incoraggiarla e farla sorridere, il piccolo tubo che usciva dalla sua gola andava tenuto pulito e da lì si poteva asportare il muco che in certi momenti era così tanto da rendere difficile la respirazione. Giuliana era così contenta di questo miglioramento, ma il tempo che potevamo trascorrere con lei era così poco!

Mi domandò se considerassi una buona idea portare Eleanor a casa, nel suo ambiente familiare, tra i rumori che più conosceva, delle attività quotidiane e quelli degli animali che vivevano fuori, avremmo imparato insieme come gestire la sua degenza, l'avremmo vegliata costantemente; il primario del reparto acconsentì.

Il pomeriggio seguente insieme ad un'infermiera imparammo come usare la pompa che regolava il flusso del cibo, come pulire il piccolo tubo da cui Eleanor respirava, come aspirare il muco, come cambiarla e sostituire le lenzuola del letto, una stanza al piano terra della casa fu allestita per riceverla. Furono giornate intense, ci alternavamo nella sua stanza seduti su una sedia vicina al letto, parlandole, incoraggiandola nei momenti più drammatici in cui le tante crisi si sovrapponevano alle altre difficoltà, cantandole canzoncine che il cuore faceva salire alle labbra.

Il primario la veniva a visitare, Padre Adriano le portava le sue preghiere, alcuni amici cominciarono a farle visita, anche i nostri ragazzi venivano, Pier Paolo faceva sogni particolari in cui vedeva la casa di Eleanor vicina ad una bellissima spiaggia, bagnata da un mare calmo, color turchese, chiaro, invitante, molti amici si trovavano lì insieme a trascorrere il tempo su quella sabbia fine; scrisse una poesia, che non sappiamo come, prese forma in queste parole:

**Goccia una goccia d'acqua
Qua dove l'acqua non c'è
Non ha odore ha un buon sapore
Ore ore, c'è anche l'amore ad aspettare
L'amore e l'amicizia aspettano quell'odore
che prima della prima pioggia arriva
Quando si giunge della vita alla riva
Là dove il tempo non scorre
la memoria del dolore non corre.**

Eravamo tutti commossi, in attesa, furono giornate indimenticabili e le nostre energie furono messe alla prova, mamma Giuliana cominciò a cercare persone che potessero collaborare nell'assistenza quotidiana e notturna, le infermiere domiciliari venivano tutte le mattine a curare alcune piaghe da decubito che si erano formate sui piedi di Eleanor, finché un giorno il dottor Martinelli ci permise di metterla un poco seduta sul letto.

Il dottor Vitali, il neurologo che la conosceva da tanti anni, le dosò in maniera appropriata la terapia così che si riuscì a limitare notevolmente la frequenza delle crisi; quando veniva a visitarla ci diceva che l'energia vitale

(Eleanor sorride)

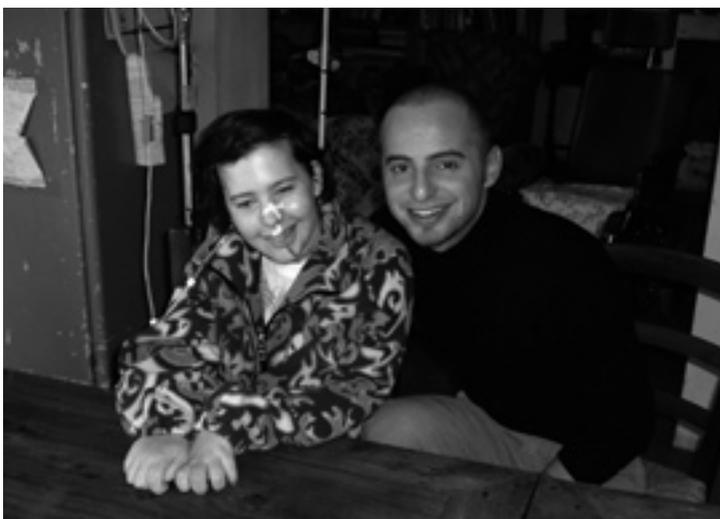
in Eleanor era una forza incontrastabile, che Eleanor voleva vivere! I suoi occhi azzurri cominciarono a familiarizzare con l'ambiente circostante e a guardarci, i rumori della casa davano un ritmo alla giornata e forse risuonavano ai suoi orecchi, non parlava, non riusciva a sostenere la testa in una posizione eretta, la facevamo sedere per un po' di tempo sul letto, sostenendola, massaggiandole la schiena, le spalle, chiacchierando di tante cose, cantando; poi dal letto passammo alla sedia a rotelle e finalmente una mattina uscimmo dalla stanza.

Cominciammo a portarla in cucina e un poco alla volta fuori dalla casa, sotto il gelso, dove i gatti, le galline, il gallo, le oche attiravano come sempre la sua attenzione e la facevano sorridere. Un bel giorno ricevemmo la bella notizia che un giovane, laureando in psicologia, aveva accettato di fare il servizio civile in Urbino, dove studiava, ed era stato assegnato per diverse ore ogni mattina all'assistenza di Eleanor; ora lei



trascorrevano anche un'ora fuori, le facevamo indossare pantaloncini corti e magliette che le permettessero di prendere un po' d'aria e di sole sulla pelle candidissima. Eravamo riuscite con pazienti esercizi e la sua attiva collaborazione a riportare la respirazione alla bocca, ora ci servivano molti tovaglioli per asciugare il muco che la sua bocca non sapeva inghiottire, e un cestino che li raccogliesse. Il piccolo foro alla base del collo si andava restringendo, dopo che il dottor Martinelli ebbe rimosso il piccolo tubo che dalla trachea le aveva permesso di poter respirare con più facilità. Anche la presenza di Francesco cominciò a riempire con delicatezza e amore le mattine di Eleanor, tra loro si stabilì subito una complicità di pensieri, una amicizia straordinaria così intensa che ora potevamo sentire il gorgoglio delle risate di Eleanor quando una parola o uno sguardo speciale di lui la raggiungevano; lui la chiamava "signorina" talvolta si sedeva sul bracciolo della sua sedia, lei traeva giovamento, allegria e anche un grande interesse ad aspettare il giorno seguente. Insieme alle risate arrivarono anche grandi lacrime, un giorno in cui Giuliana parlava con un'amica, di una

(Eleanor e Francesco)



storia triste capitata a qualcuno, Eleanor, che stava seduta vicino, cominciò a piangere; questo fatto ci convinse riguardo le capacità di comprensione che pian piano avevano ritrovato i loro canali. Io trascorrevano con lei le ore pomeridiane, la svegliavo per avviare la pompa che regolava il flusso di cibo, ripulivo la cannula con una siringa d'acqua, la mettevo seduta sul letto dopo averle infilato i pantaloni, e averla accarezzata,

massaggiato le sue gambe, che piegavo per suggerirle una coordinazione nell'atto motorio relativo al movimento di alzarsi, quando era seduta con le gambe fuori dal letto cominciavano gli esercizi con le braccia che erano necessari per farle infilare maglie e giacche; durante questa preparazione era un continuo parlare,

raccontando avvenimenti quotidiani, ponendo domande e intuendo e anticipando risposte quando i suoi sorrisi non erano sufficientemente loquaci; poi con l'aiuto del babbo la accomodavamo sulla sedia a rotelle, aprivo l'anta dell'armadio dove si trovava lo specchio e mentre lei osservava il mondo anche da lì, le rinfrescavo il viso, la pettinavo delicatamente, qualche volta le mettevo delle mollette colorate o facevo dei codini con attenzione che l'elastico non le tirasse i capelli; facevamo anche una piccola igiene orale con una garza bagnata di collutorio, quindi, si andava insieme in cucina. Cominciavi a colorare, seduta vicino a lei, alcuni disegni, da album stampati in bianco e nero che le erano stati regalati; se trovavo una mucca, o un gallo le raccontavo stendendo il colore, avventure che conoscevamo entrambe sugli animali delle nostre case, una volta riprodussi con le matite colorate i gatti che stavano appoggiati alla porta finestra, scrivendo accanto ad ognuno il nome che gli era stato assegnato, ci proponevamo di spedire il disegno a Martin, che ci inviava moltissime cartoline dai luoghi in cui si trovava, coloravamo e leggevamo insieme i cartoncini che la nonna Marie dall'Inghilterra disegnava per lei con cani, gatti, cuccioli di tutti i tipi, cominciavano sempre con "My Little Sweetheart" suonavo e cantavo con un flauto o uno xilofono facili motivetti e cominciai a fare acquerelli. Quando percorrevo il tratto di strada dalla mia abitazione alla sua, restavo affascinata dai colori che le stagioni andavano trasformando tra la vegetazione delle colline che attraversavo, specialmente nelle strade secondarie dove gli alberi e i cespugli del bordo sono più vicini, pensai di portare attraverso i colori dell'acquerello questo impulso stagionale, questa abilità straordinaria del mondo vegetale di interpretare gli influssi del cielo, ogni giorno così differente da un altro, così costantemente nuovo eppure sempre lo stesso, capace di offrire impercettibili variazioni: le violette che fiorivano copiose, riempivano il foglio di un profondo violablu a testimoniare l'abbondanza d'acqua che tutto aveva ristorato, il giallo esplosivo delle mimose richiamavano il calore di mille stelline, i perfetti rossi trasparenti dei petali di papavero, ottenuti con una sola pennellata, si asciugavano sul foglio, forse aiutando Eleanor ad indagare sui meccanismi che portano i liquidi a trasformarsi, a cambiare stato. Nell'alimentazione cominciammo

ad introdurre in alternanza ai sacchetti di ottimo cibo alla soia, perfettamente bilanciato secondo i principi nutritivi, del cibo fresco: un bicchiere di centrifugato di frutta e verdura di stagione, latte di mandorle, passato di verdure a cui aggiungevamo un minuscolo angolo di alga wakame, ben cotto e attentamente filtrato e ripassato da un sottile colino; cibo, che per raggiungere lo stomaco doveva attraversare i minuscoli fori con cui terminava il sondino. Tenere questo piccolo tubo aperto, funzionante, ben posizionato dal naso alle spalle di Eleanor, non fu sempre facile, qualche volta si chiudeva, otturato dal cibo, altre le dita di Eleanor, che a volte si muovevano in gesti condizionati da contrazioni muscolari involontarie, riflesse, lo sfilavano. L'infermiere che veniva a sostituirlo, era molto competente, ma il disagio che questa introduzione esercitava, faceva scendere grosse lacrime dai suoi occhi. La vita continuava ad esprimersi, per noi che le stavamo vicinissimo, dopo avere affrontato e superato tante difficoltà "Siamo in prima linea" diceva Giuliana alcuni giorni particolarmente complessi, la calma presenza di Eleanor, la sua partecipazione agli avvenimenti, le sue gioie ritrovate apparivano come un dono e ci sostenevano nella continuità dei gesti quotidiani. Quando venivano eseguite analisi del sangue o delle urine, eravamo tutti sorpresi dai valori ottimali raggiunti e lo stesso neurologo che accompagnava con suggerimenti importanti il nostro lavoro ci incoraggiava e invitava a rendere note queste informazioni, nei pazienti di cui si prendeva cura riscontrava valori diversi e una minore partecipazione alla vita; eravamo anche riuscite a mantenere attiva e costante quella funzione fisiologica atta all'eliminazione delle feci: con l'aiuto di farmaci specifici e il consueto impegno di Eleanor, le sostanze trasformate nell'intestino e non utilizzabili, venivano eliminate con soddisfazione di tutti. Poi veniva lavata con spugnature calde e poco più fresche, qualche volta massaggiata con olio alla calendula infine dopo averle infilato una maglietta fresca e un pannolone le mostravamo nell'armadio aperto tutti gli indumenti che le appartenevano. Gli scaffali erano ricolmi di tantissime stoffe, tutto era tenuto molto in ordine dalle varie persone che con noi si alternavano nell'assistenza, da uno sguardo ridente riconoscevamo cosa prendere per la giornata. Una fisioterapista veniva due mattine durante

la settimana a mobilitare Eleanor, le faceva fare esercizi di flessione, rotazione, estensione; con le braccia, le mani, le gambe, i piedi, la testa; all'inizio stava distesa nel suo letto, poi seduta su una sedia normale, la muscolatura del collo e delle spalle cominciò a fortificarsi così che ora riusciva a tenere la testa più eretta e ad alzare l'orizzonte del suo sguardo; ora ogni movimento che la riguardava veniva fatto come un esercizio riabilitativo, ci furono anche degli esercizi con una palla: lei seduta su un letto grande e basso, stava appoggiata con le spalle alla fisioterapista e cercava di afferrare e rilanciare una palla che le veniva incontro.

(Eleanor in cucina)



I progressi furono molti ed evidenti, qualche volta ci è capitato di vederla alzare autonomamente le braccia in un gesto aggressivo, quasi un tentativo di graffiare chi le stava davanti, sempre ad esprimere un disagio avvertito fortemente. Giuliana acquistò un automezzo, attrezzato nella parte posteriore con una pedana mobile che permetteva di sollevare e abbassare la sedia a rotelle azionando un pulsante, e ganci

e cinghie per agganciarla nel centro, non era difficile da usare e funzionava quasi sempre; con la sua auto "d'argento", cominciò ad esplorare di nuovo lo spostamento nel mondo circostante. Occorreva porre molta attenzione alle buche della strada, le strade non asfaltate, come quella vicina alla casa, andavano percorse molto piano per non farle battere il capo contro i lati del poggiatesta della seggiola, un bel giorno tutto il tratto di strada che dalla statale portava lì, venne completamente ristrutturato con asfalto sulla parte principale, e con ghiaia nel tratto più corto che scendeva la collina, un vicino aveva presentato una domanda alla provincia molti anni prima e per la gioia di tutti la domanda era stata accolta. Le lezioni di musica e danza ripresero, noi riprendemmo la strada

per San Bernardino, dove potevamo incontrare i vecchi amici con cui suonare, cantare, ballare. I primi tempi era papà Bernard ad accompagnarci, eravamo accolte con tanto affetto, tutti si volevano prendere cura di Eleanor e non mancavano le effusioni fatte di carezze, baci, attenzioni particolari, poi tutto si svolgeva come sapevamo, ognuno esprimeva le proprie capacità personali in concordanza con le particolari caratteristiche del cielo, in quel giorno. Restavamo anche per la merenda perchè Eleanor poteva assaggiare un cucchiaino di aranciata o fare un assaggio di panna montata, solo le papille gustative potevano avvertire qualcosa ma ci sembrava importante cercare di stimolare i movimenti della lingua, quando Alfredo la andava a trovare, io la invitavo a fargli la linguaccia, e lei qualche volta ci è proprio riuscita, era una soddisfazione e una gioia anche per lui.

Dopo le feste di fine anno Ulrike, pensò di realizzare, con i ragazzi di tre gruppi appartenenti ai centri per disabili di Urbino e Fermignano una rappresentazione teatrale dal titolo: Terra, Aria, Acqua, Fuoco.

Cominciammo a frequentare nelle mattine, fissate per la preparazione della recita, il Posto delle Viole di Fermignano, si univano molti ragazzi del Centro Francesca accompagnati dagli educatori, e il gruppo di San Bernardino il VASIS: Ulrike conosceva tutti i nomi delle persone che avrebbero lavorato insieme, da anni li frequentava, esercitando la sua abilità e sensibilità di musicoterapeuta; sono molte persone

(Laurea di Francesco)



di età, sesso e condizioni differenti, alcuni come Eleanor erano costretti su una sedia a rotelle, altri erano più giovani di lei e pieni di entusiasmo, tutti molto simpatici, curiosi, dotati di una spontaneità e di un senso di amorevolezza reciproco e autentico, così il nostro giro di amicizie si allargò notevolmente. Partivamo dalla casa con il cibo da somministrare e tutto ciò che serviva per restare autonome durante

le due ore delle prove, imparavamo la nostra parte, chiacchieravamo, ci interessavamo delle novità, delle feste, delle tante attività che questi ragazzi svolgevano, degli amori che nascevano, delle persone che ci lasciavano, alcune volte incontravamo giovani tirocinanti intelligenti e di grande aiuto. Francesco aveva terminato i dieci mesi del servizio civile, si era congedato dalla famiglia, invitando Eleanor e Giuliana alla festa di laurea che era ormai prossima.

Al suo posto era arrivata una giovane di Pallino, Monia: era giovane, portava con se un mondo gioioso, una voce squillante, divennero subito amiche del cuore. Prima dell'estate fu rappresentato lo spettacolo di musiche danze e poesie al teatro di Urbino, fu un successo; Eleanor, seduta sulla sua seggiola in un punto del palcoscenico rappresentava l'aria, alcune stoffe grigio argento, erano drappeggiate sopra i pantaloni e la maglia neri, un cappello di cartoncino azzurro che terminava con due angoli appuntiti era decorato con lunghe piume di struzzo, fagiano, falco, che si muovevano ad ogni mossa del suo capo; avevamo preparato insieme, nelle attività pomeridiane, i cappelli degli elementi, con due forme che si usano in cucina uno alto a pieghe, l'altro basso a bustina; avevamo colorato e incollato cartoncini rossi come lingue di fuoco, per rappresentare questo elemento,

(Eleanor e Nunzia)



su quello alto, colorato di tante sfumature di rosso; sopra la bustina aperta come una piccola corona blu, lunghi nastri di raso celeste scendevano lisci, paralleli, a rappresentare l'acqua, ci divertimmo molto a prepararli e il pomeriggio che precedeva il giorno dello spettacolo, intrecciammo insieme fiori, rametti verdi, grappoli di glicine, in una corona, per rappresentare la terra.

I quattro Elementi negli angoli del palcoscenico

erano bellissimi, i costumi, preparati dagli educatori del Posto delle Viole per tutti gli interpreti, impeccabili, le luci per la coreografia e le musiche

che accompagnavano ogni scena arrivavano nel tempo preciso, Padre Adriano leggeva i brani scelti per introdurre e parlare delle caratteristiche di ogni elemento, mentre gli attori, come dei veri professionisti, si cambiavano d'abito e si preparavano silenziosamente per entrare in scena nel momento opportuno. Lo spettacolo venne replicato ad Urbania e l'anno



(Disegno di un bambino)

seguinte eravamo pronti a rappresentare: Polarità, un nuovo spettacolo interessantissimo. Carla una donna schietta, energica, molto affettuosa che recitava, mi diceva con grande serietà ogni volta che il sipario si chiudeva “Nunzia, siamo degli attori!” non potevo che assentire, congratulandomi con tutti e collaborando con interesse al lavoro di Ulrike.

Nella casa conobbi anche Ingrid una mamma

premurosa, gentile, che passava alcune ore con Eleanor; ora che Giuliana aveva ripreso il suo lavoro all'università, nelle notti in cui dormiva a Pescara, Oriella, una bella signora di Urbino che conosceva la famiglia da quando si era trasferita vicino alla sua abitazione più di venti anni fa, la sostituiva; passerotta o stregghetta sono alcuni tra gli epiteti più usati dalle mamme di queste colline per le loro bambinette e molti gesti quotidiani, nei confronti di Eleanor, provenivano da quegli specifici sentimenti materni, ma sotto altri aspetti potevamo dire che era diventata grande, aveva maturato delle esperienze tali da condurla in una fase successiva a quella di ragazzotta. “Non ci sono più bambinette qui” mi diceva Giuliana, “oggi Eleanor mi ha prestato i suoi calzini, la sua giacca, con un sorriso pacifico, molto contenta di farlo.”

Qualche volta dormiva a casa nostra e dimostrava di sentirsi a proprio agio, condivideva con i nostri figli quella complicità di emozioni e il loro linguaggio, caratteristica della nuova generazione, la faceva ridere e rispondeva alle sue rappresentazioni, i nostri giovani erano stimolati

a fare delle riflessioni sulla vita, le sue manifestazioni, i suoi significati e le facevano un posto tra loro come avrebbero fatto per una sorella. Un pomeriggio articolò delle parole in relazione ad uno zainetto che ci proponevamo di acquistare. “N u o v o ” disse, e quando Giuliana, la sera si sedette accanto a lei, disse anche “mamma”. Avevamo cercato tempo prima di stimolare le sue capacità relative al parlare, la mamma sillabava le prime parole che aveva pronunciato, io ne ripetevo altre significative per la sua memoria, ci rendemmo subito conto che questo esercizio rappresentava uno sforzo enorme, anche le crisi, in quel momento contenute, sembrarono aumentare, si fece un piccolo aggiustamento nelle dosi della terapia, che la riportò alla calma e alle abilità espressive nuove che aveva imparato ad usare. Non è facile vivere un rapporto di equilibrio quando sussistono delle evidenti condizioni di svantaggio da parte di uno dei componenti del gruppo, tuttavia l'esistenza individuale è un'esperienza unica, non cedibile; talvolta l'indagine sul mistero prezioso della vita, ci suscita una percezione di impotenza e di infelicità, in quanto siamo portati ad attribuire agli altri, la nostra immaginazione, dimenticando che anch'essa è una parte esclusiva, ad uso di un solo individuo. Le riconosciute differenze tra gli individui, non devono essere lette soltanto come incapacità, che suscitano sensi di colpa e d'isolamento, ma possono diventare uno stimolo di ricerca, per comprendere il complesso concetto di uguaglianza fra gli esseri, nel diritto che la molteplicità delle forme si ingegna a manifestare. Intorno a questa giovane donna girava un mondo pieno di amici, di interessi, di attività. Si entrò nell'inverno senza che nessuna influenza la colpisse, venne anche sottoposta ad un piccolo intervento chirurgico, si dovette estrarre la radice di un vecchio dente che aveva formato una cisti piuttosto grossa che le procurava infezione e tanto dolore; nell'ospedale di Cesena, dove ci recammo, si comportò con lo stesso coraggio che le conoscevamo, quello che si trasformava in forza d'animo per coloro che le stavano accanto, entrò senza paura nella sala operatoria, la mamma le aveva spiegato cosa facevamo lì, preparato il suo zainetto, e l'avrebbe aspettata fuori con Daddy e me; dopo un'ora uscì e si risvegliò tra i sorrisi dei suoi fidati genitori, che pazientemente la custodivano, come due angeli che avessero preso

forma. Quando Eleanor mi aveva chiesto, la prima volta, in un sereno pomeriggio in cui eravamo sedute sul divano insieme, “Nunzia, quando muori tu?” restai molto colpita, ma cercai di rispondere subito, senza lasciare troppo spazio al silenzio, in fondo avevo già cominciato a pormi questa domanda da sola e non volevo esprimere alcun senso di inquietudine a cui spesso questo concetto si unisce. “Quando sarò vecchia vecchia, piccolina piccolina”, le avevo risposto “come la nonnina di Edoardo, Valerio, Alfredo e Pierpaolo, che ci regala le caramelle quando la andiamo a trovare!” Ricordavo quella poesia di Lina Shwartz, in cui il nonno, curvo, bianco e stanco, attraversa il prato, tenendo per la mano il nipotino, riccio, biondo, allegro, “Presto andrò lontano, molto lontano e più non tornerò” diceva il nonno, e il bimbo: “Nonno mio! Ti scriverò!” Forse l'incontro con le persone, che ci accompagnano nel viaggio della vita, è in qualche modo preesistente alla nostra volontà attuale, ma si avverte, nell'esercizio della memoria, l'enorme contenuto di saggezza che questo incontrarsi contiene, impariamo a conoscerci, a crescere nell'esperienza della vita, confrontandoci continuamente con gli altri esseri umani; siamo stimolati attraverso la dedizione che usiamo nei loro confronti, a fare emergere quegli aspetti della nostra personalità che avvertiamo come i più validi portatori di felicità. Se esistono degli scopi, dei propositi alla cui realizzazione è rivolto il nostro modo di agire, di vivere, sono quelli a distinguerci a creare la diversità tra gli esseri umani, “questo è il contributo offerto al mondo perché si perpetui il continuo evolversi.” “Che grande impegno! Che forza d'animo! Che tempo irripetibile fu quello donato a tutti noi che l'abbiamo incontrata.”

63

INFANZIA

NELLA MEMORIA DI ZIO LUIGI

Quando stava a Genova ero troppo preso dal mio lavoro per prestare attenzione ai bambini, figurarsi poi a quegli degli altri anche se di mia Sorella! Mi ricordo però un episodio, un flash: non so per quale motivo – ma sicuramente per scherzo – le avevo gettato contro dell'acqua, non ricordo se la poca contenuta nel fondo di un bicchiere con la canna del giardino: dopo un primo momento di sconcerto, mi aveva fissato con uno sguardo carico non già di paura, ma di sconfinato risentimento: che, negli occhi di una Bimbeta di un paio d'anni, mi fece l'effetto di un cazzotto in mezzo alla fronte.

Dopo che se ne andò da Genova, non andai mai a trovarla, per viltà penso, perché volevo ricordare, così come ricordo, due occhi bellissimi e luminosi, carichi di curiosità per quella vita che le si stava aprendo davanti e che, tutti, vorremmo le fosse stata più generosa.

Il Signore ha dato, il Signore ha preso; sia benedetto il Nome del Signore.

RICORDO DI ZIA CHELLINA

È molto difficile parlare di Eleanor.

Eleanor era una bambina che dal viso, espressione occhi e corpo sprizzava gioia aveva anche qualcosa di birichino e ti faceva partecipe contagiava con questa sua ilarità.

Non ricordo Eleanor arrabbiata o cupa.

Ho un ricordo di Eleanor molto vivo, e, quando a volte penso a lei, mi ritorna subito alla mente ed è come se la vedessi in quell'istante. Non ricordo l'età precisa ma doveva avere $3/4$ anni. Era bionda, capelli corti a riccioli, occhi azzurri azzurri, e un'aria molto birichina anche per via di una fossetta che le compariva quando sorrideva. Eravamo nella cucina di Genova che ha un grande tavolo centrale.

Eleanor forse stanca delle mie storielle incominciò a correre tutto intorno al tavolo ridendo e io a rincorrerla. A un certo punto sempre ridendo invertì la corsa sgusciandomi tra le gambe. Stavo al gioco e non riuscivo ad acchiapparla e lei scappava sempre più svelta sempre ridendo come per dire te l'ho fatta.

Aveva molta grazia, era agile e mi sembrava una farfallina felice di essere più svelta e furba di me e quando si girava per vedere a che distanza ero i suoi occhi azzurri brillavano di contentezza.

UNA IMMAGINE DI MARGHERITA

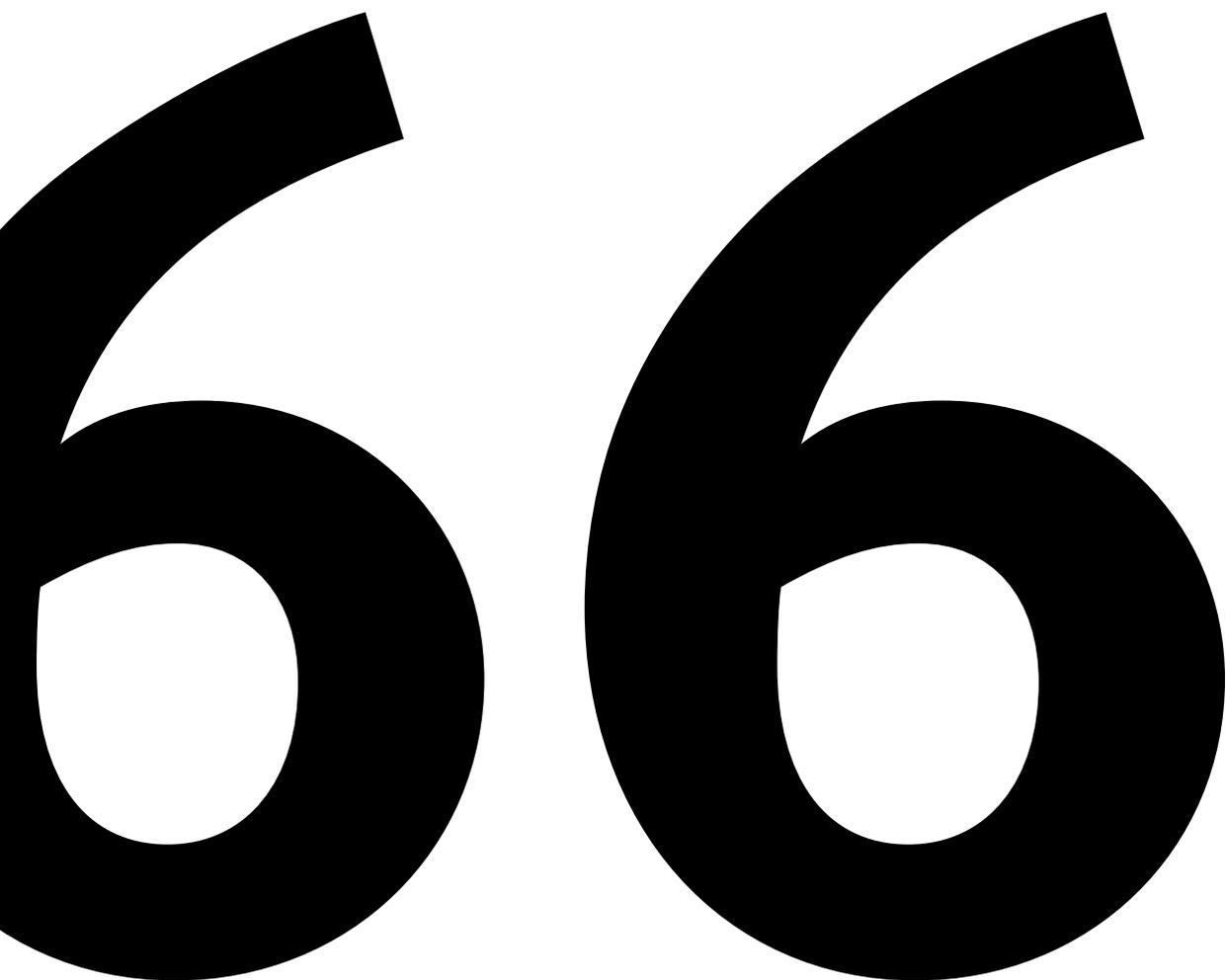
Di te, Eleanor, ho solo un'immagine
di una bambina bionda che saltella sul balcone
e sullo sfondo il mare di Genova.

La vita
o la mia incapacità di dare ordine alla vita
non mi ha consentito
di conoscere la persona GRANDE che poi sei diventata
ma lo straordinario veicolo di amore
che sei stata e ancora sei
si è sempre sentito e si sente
anche qui ad Albissola.

(Eleanor a Genova, sul balcone di casa)

Il Signore ha dato,
il Signore ha preso;
sia benedetto
il Nome del Signore





SCUOLA

LETTERA DI GIGLIOLA

Era stretta quella gabbia
ogni giorno più opprimente.
Come una farfalla lascia il suo bozzolo
e si libera nel cielo immenso
anche tu hai lasciato la tua gabbia
e te ne sei andata via lontano.

Cara Giuliana la tua telefonata mi ha fatto andare indietro nel tempo facendo riemergere ricordi che pensavo perduti.

Eleanor era molto ambiziosa; abitualmente indossava tute comode, ma amava molto gli abiti. Ricordo che un giorno arrivò a scuola con un vestito nuovo, era molto felice e volle mostrarlo a tutti; facemmo il giro delle classi pure dai bambini della scuola materna e dalle maestre. Tutti si complimentarono, lei era molto felice. Bastava poco per renderla felice; bastava un saluto, un sorriso, l'attenzione delle persone che amava.

Aveva un modo del tutto particolare per esprimere la gioia; si metteva a saltellare sul posto come se quello che provava fosse tanto forte da non riuscire a contenerlo dentro di sé.

Mostrava il disappunto raschiando la voce e scuotendo il dito di fronte a chi aveva detto o fatto qualcosa per lei riprovevole. Era precisa nel rispetto di alcune regole, a volte pure puntigliosa. Le piaceva ascoltare le storie; quando ne aveva voglia prendeva il libro direttamente dalla mia borsa e me lo porgeva. Quando non gradiva il lavoro proposto brontolava, e, per dispetto se insistevo mi faceva un segno con il pennerello sulla mano con espressione seria; allora io ridevo e la rincorrevo minacciandola di farle anch'io un segnaccio. Finiva sempre in una risata così si ricominciava a lavorare. Dopo le crisi a volte scuoteva la testa come per dire "Tranquilla, non è successo niente"; poi riprendeva l'attività interrotta come se nulla fosse.

Eleanor io la penso così:
un'anima rinchiusa in una gabbia stretta.

NOSTALGIA DI MARSINA

Ricordo con affetto, ed anche un po' di nostalgia.
Il periodo da insegnante nella scuola di Montesoffio, alla fine degli anni '80. E' trascorso molto tempo ma ricordo bene l'entusiasmo, la voglia di fare, di lavorare al meglio, che animava noi maestre di una piccola scuola

periferica. L'arrivo di Eleanor certamente "scosse" un po' la tranquillità del plesso, abituate come eravamo a gestire pochi alunni distribuiti nelle cinque classi, ma non ci scoraggiò, anzi, ci stimolò a capire come potevamo meglio aiutarla ad inserirsi progressivamente nella nostra realtà. Tutti ci sentivamo impegnati, alunni, insegnanti, bidelli... nel dialogo continuo con i suoi genitori decidemmo che la via migliore sarebbe stata quella di coinvolgere sempre più i bambini, di portarli a collaborare nell'aiuto ad Eleanor, per farla star meglio, perché potesse vivere nella maniera più naturale le loro stesse nuove esperienze. Eravamo convinte, e lo sono tuttora, che la "diversità" possa essere vissuta come arricchimento, non come limite, ma la sfida non era semplice. I compagni di Eleanor, i bambini, sarebbero stati capaci di capire, di vivere serenamente la possibilità di crescita, di maggiore sensibilità, offerta dal confronto quotidiano con la diversità di Eleanor? Saremo noi state capaci di guidarli in quella direzione? Oggi so che ci riuscimmo. Certo, non mancarono difficoltà, problemi... ma capii che avevamo avuto ragione qualche tempo dopo, da un piccolo, significativo episodio. Alla fine di quell'anno ero a casa, in maternità. Dopo le vacanze di Natale andai a trovare i bambini e, mentre stavamo parlando insieme, improvvisamente, Eleanor svenne. Successe tutto inaspettatamente, senza alcun "segnale di preavviso" come invece di solito avveniva, e mi spaventai molto. Insieme alla sua insegnante cercai di aiutarla, sorreggerla, molto preoccupata del suo stato. I bambini, invece, con calma presero la brandina che era stata predisposta per questa eventualità in un angolo della stanza, vi adagiarono Eleanor e le stettero vicini con naturalezza fino al risveglio. La malattia non li spaventava, non li allontanava; al contrario, essa era entrata a far parte della loro esperienza, della loro vita e la affrontavano nel modo migliore. Al risveglio Eleanor ci ripagò tutti con un indimenticabile sorriso. Mi commossi, capii che ci stava insegnando tanto, che ci arricchiva ogni giorno con la sua difficile esperienza e ci dava la forza, il coraggio di affrontare le sfide, le difficoltà imposte dalla sua condizione. Quello che mi rende felice oggi è la consapevolezza di quanta maturità in più, quanta maggiore sensibilità, quanta esperienza di vita abbiano tratto i suoi compagni di scuola, e noi tutti, dal periodo vissuto insieme ad Eleanor alla scuola di Montesoffio.

(Compleanno di Eleanor)



RITA AD ELEANOR

Non si può certo dire che la vita sia stata generosa nei tuoi confronti Eleanor, eppure tu con la tua sensibilità, freschezza, gioiosità, hai saputo affrontarla con grande forza e serenità lasciando un segno profondo nel cuore delle persone che hanno avuto la fortuna di conoscerti e di volerti bene.

Mi piace ricordarti contenta e sorridente insieme ai tuoi compagni, con lo sguardo vivace, gli occhi azzurri ammiccanti e birichini che trasmettono gioia e felicità. Mi fa più male invece pensare alla sofferenza che pure ha contrassegnato il tuo cammino.

Vorrei dedicare questa poesia a te e a tutte le persone che standoti vicine hanno goduto della tua gioia e condiviso i momenti difficili con grande amore e dignità.

LA GIOIA E IL DOLORE

La vostra gioia è il vostro dolore senza maschera,
E il pozzo da cui scaturisce il vostro riso, è stato sovente colmo di lacrime.
E come può essere altrimenti?

Quanto più a fondo vi scava il dolore, tanta più gioia potrete contenere.
La coppa che contiene il vostro vino non è forse la stessa bruciata nel forno dal vasaio?

E il liuto che rasserena il vostro spirito non è forse lo stesso legno scavato dal coltello?

Quando siete felici, guardate nel fondo del vostro cuore e scoprirete che è

.....

proprio ciò che vi ha dato tanto dolore a darvi ora gioia.
E quando siete tristi, guardate ancora nel vostro cuore e saprete
di piangere per ciò che ieri è stato il vostro godimento.
Alcuni di voi dicono: “La gioia è più grande del dolore”, e altri dicono:
“No, è più grande il dolore.”
Ma io vi dico che sono inseparabili.
Giungono insieme, e se l'una siede con voi alla vostra mensa,
ricordate che l'altro è addormentato nel vostro letto.

Da “Il Profeta” di Kahlil Gibran

.....

UN PENSIERO DI EMILIANA

Sapevo che ti avrei trovata in aula quel giorno, e così
sono entrata prima che arrivassero i tuoi compagni.
Eri seduta in fondo, accanto ad una ragazza che parlava con te.
Mi sono presentata e tu, dopo aver ascoltato attentamente
le mie parole, rivolta alla tua insegnante, sorridente e
con uno sguardo ironico, in inglese hai pronunciato alcune
parole, non ricordo più se di disappunto o di compiacimento.
Questo è stato il nostro primo incontro.
Seguivi le lezioni sempre divertita; ti piacevano gli argomenti
che si trattavano e quando non era così, cominciavi a cantare,
magari alzandoti dal banco, accompagnata dal battimani
dei tuoi compagni che, forse, stavi salvando da qualche brutta
situazione...
Eri molto ben inserita nella classe, tutti ti volevano bene
e tu ricambiavi con affetto.
Il castello medievale, Don Chiscotte e i suoi mulini a vento,
Romeo e Giulietta e poi I promessi sposi, che anche la
tua mamma ti leggeva... e Pirandello, con i suoi “sei personaggi”
che ti hanno commossa durante la visione della videocassetta,
con sorpresa di tutti noi, perché quel giorno
hai pianto. Già, i tuoi sentimenti, la tua sensibilità,
i tuoi affetti, la simpatia che dimostravi verso alcuni ragazzi,
anche se ben disposta verso tutti.
L'ultimo anno i tuoi compagni non erano tutti quelli dei primi anni, molti
si erano fermati prima, alcuni avevano preferito lasciare la scuola
per il lavoro, ma quelli che erano rimasti aspettavano ogni giorno
il tuo arrivo, visibilmente preoccupati per la tua salute e partecipi
delle tue sofferenze. Non c'era più il clima allegro dei primi anni,
c'era la preoccupazione dell'esame finale, forse un maggior senso
di responsabilità, ma nei tuoi riguardi ho sempre notato la stessa
partecipazione, le stesse premure di sempre.

.....

.....

Spesso torno con la mente a quegli anni tanto significativi per me, ma, sono sicura, anche per quei ragazzi che sono cresciuti con te fra quei banchi di scuola, che sono certa ti ricorderanno sempre con affetto, perché in un'età difficile quale l'adolescenza, tu li hai sicuramente portati a riflettere sui veri valori della vita e sul significato profondo dell'esistenza.

La tua insegnante di lettere.

.....

UNA POESIA DA FERRUCCIO

LO STONATO
(di Nino Pedretti)

Da quando ero bambino
Stà zitto, non cantare,
sei stonato.
E loro cantavano, cantavano
Felici come le calandre.
Adesso che son grande
E degli altri non m'importa
Canto anch'io
A gran voce per la strada.
Ma cosa canta quel fesso
Che è stonato?
E non sanno...
Che dentro di me
Sono un violino.

Forse ad Eleanor questa poesia non l'ho mai letta,
penso però che senz'altro il finale le sarebbe piaciuto.



(Violino di Misha Shygolev)

.....

72

IL QUOTIDIANO

da York e Genova a Urbino

I VERSI DI CONCETTA

VERSI DI UNA PRINCIPIANTE

A Eleanor, una bimba bella
 Una bimba che corre, che sempre saltella
 poi cresce un po' ed è come una stella
 Una stella ferita, non sai il perchè
 ma la vuoi amare, sempre, affinché
 Tu possa darle l'amore che hai
 chiuso nel cuore come nel bonsai
 Allora ci pensi, l'aiuti un po'
 e non trovi nessuno che capire può
 Guardi di qua, cerchi di là
 qualcosa che le dia serenità
 Ma passa il tempo, passano gli anni
 e questo qualcosa sembra t'inganni
 Tutte le idee che certamente hai
 su come aiutarla, proprio non sai
 Ti chiedi cosa, tu possa fare

mille propositi, tutti da provare
 Devi accettare la vita com'è
 ma la tua gioia sai pure qual'è
 La gioia è di dare tutto ciò che puoi
 a quella bimba che ha gli occhi tuoi
 Tu le porti il mondo vicino
 e lei l' assapora pur se un pochino
 Lei gradisce, i suoi occhi scintillano
 piange, sorride, con le guange che brillano
 E quel sorriso per la sua mamma
 è la gioia stessa, anche se nel dramma
 Van via i mesi, van via gli anni
 e la troviamo, tra tanti malanni
 Come la vita, la gioia ti dà
 questa esperienza non tutti, la si fa
 Andare avanti sempre cerchiamo
 di aiutar loro, sì, glielo dobbiamo
 Hanno avuto poco questi nostri figli
 e noi li, pronti, con i nostri consigli
 Consigli di come accettare la vita
 che per loro è molto più di una sfida
 Stiamole vicino, stiamole accanto
 per dividere un destino non è poi tanto
 Un destino atroce, lo sappiamo già
 solo l'amore, superarlo sa.



(Fotoritratto di Eleanor)

CENA IN FAMIGLIA CON OSPITI DI PETER

Cominciamo dall'inizio, che è un invito totalmente inaspettato da parte di Bernard ad andare a cena una sera nell'appartamento di Giuliana a Genova. Conoscevo Bernard, ma solo in modo alquanto casuale, come collega all'università, e fui sorpreso dal gesto. Ricordo che Bernard ed io stavamo parlando di qualche questione di insegnamento, e poi aggiunse, come se offrisse casualmente un caffè in un bar "Ah ecco Peter, vorresti venire a cena, diciamo il giorno...?" e menzionò una data. Fu il gesto gentile e per niente affettato che mi colpì. E quando mi recai nell'imponente palazzo fui accolto nella luminosa e grande cucina da Giuliana, come al solito piena di energia. C'erano il ragazzino Martin e Ellie che ruggì un benvenuto. Iniziammo subito a mangiare, e mi sembrò subito di appartenere alla famiglia come se li avessi conosciuti da anni.

Notai che a Eleanor non veniva data attenzione particolare fuorchè quella dovuta al suo handicap – a quel tempo non era disabile fisicamente. Come suo fratello, se faceva qualcosa di sbagliato veniva rimproverata, e quello che faceva in buona fede veniva lodato. Sì, non le veniva data attenzione speciale – ma io prestai attenzione speciale a Ellie mentre mangiavo: un cucchiaino o una tazza di plastica potevano volare nella mia direzione se Ellie "esprimeva" il suo dispiacere o irritazione per qualche cosa. Ma tutto era trattato come normale nella situazione, e mangiammo il nostro cibo tutti insieme. Ellie non era in alcun modo separata dalla "cena in famiglia con ospiti." Era completamente accettata, senza alcuna vernice di "educate" scuse di fronte all'ospite che potevano nascondere rassegnazione o divorante rammarico. Era pari a Martin, "diversamente abile" e Giuliana voleva mettere in luce tutti gli aspetti positivi di quella diversità che, chiaramente, non erano quelli del successo a scuola di cui godeva il fratello di Ellie. Tuttavia _ e ho pensato che anche questo era importante quando l'ho saputo – Giuliana insistette affinché Ellie andasse a una scuola normale, e avesse la pagella alla fine del trimestre come tutti gli altri alunni.

Ma questo avvenne dopo...

Così mangiai la mia cena con un po' di trepidazione.

Ma fui invitato a molte cene e a passare Natale nella casa di Cella di Pietra quando la famiglia si spostò a Urbino. Le

condizioni fisiche di Ellie peggiorarono, fu in sedia a rotelle dopo che le sue crisi peggiorarono, ma fu portata dappertutto dove andavamo- al bar per the e dolci, in gita a visitare un castello o un museo, o a una festa di Natale con gruppi di persone in vario modo disabili, alcuni tristemente abbandonati da genitori che cercavano soltanto quello che loro consideravano un bambino “modello.” Ellie aveva un periodo di attenzione limitato, in quanto era costituzionalmente iperattiva. Non poté mai parlare ad altri in modo convenzionale, ma un sorriso improvviso dall’angolo della bocca, o una carezza su un braccio “parlavano.” Penso che fosse chiaro che Ellie non sarebbe mai migliorata in senso convenzionale. Quindi una vita limitata? Sì, se guardassi ai bambini che saltano e giocano a palla nel parco, ma, data la vita che poteva avere, e una volta accettata, fu creata per Ellie ogni possibile opportunità di espandere la sua vita fino ai suoi limiti, e di goderla in pieno e mai – mai – di pensare a sé stessa come persona handicappata.

DA MARK (BOB)

ELEANOR. IL PICCOLO FOLLETTO.

Lei era “Bob per me” e io ero “Bob per lei”.

Come una associazione di mutua ammirazione.

In verità io la vedevo come “il piccolo folletto”

Come passa la vita, tutti noi avremo perduto amici e parenti.

Sospetto che sia vero, per la maggior parte di noi, che soltanto pochi di quelli che sono mancati assumono una presenza che continua nei nostri pensieri. Per me, il piccolo folletto continua a vivere, e sono certo che in modo analogo ha toccato la vita di molti.

Pur manifestando una gamma complessa di problemi, Eleanor era anche molto diretta. Era quello che appariva essere. Aveva una personalità forte, piena di emozioni grezze. Aveva un forte senso della giustizia, e quindi dell’ingiustizia, di solito espresso a voce, senza vie di mezzo. A volte di fuoco. Spesso esprimente ansietà grezza. Spesso molto umoristico.

Tipicamente Eleanor richiedeva attenzione, e faceva sapere a tutti noi se era insufficiente. Aveva un diabolico senso dell’umorismo. Da folletto. Amava espandere i confini dell’accettabile. Amava mettere alla prova le reazioni delle persone, o meglio, le reazioni eccessive. Sapeva come gestire la folla, e sapeva essere abbastanza insistente, fino a quando riusciva a ottenere la resa degli adulti,

Riflettendo
sulla memoria viva
del Piccolo Folletto

che si rendevano conto che forse era prudente ritirarsi rapidamente. Era, a modo suo, un politico esperto – univoco nel perseguire un obiettivo, e pienamente consapevole che altri potevano rendersi conto che opporsi sarebbe stato una follia. Forse alcuni degli aneddoti che seguono illustrano tutto questo?

Eleanor amava scioccare. Una volta la osservai da bambina piccola, nella casa di York, che, a piano terra, guardava nella strada, sbirciando tra le tende. Due signore anziane passavano lentamente sul marciapiede davanti alla finestra. Eleanor bussò forte sul vetro della finestra, e entrambe le signore si voltarono a guardare. Quello che videro furono le due dita di Eleanor alzate in un gestaccio, mentre lei si manteneva nascosta. Tempismo perfetto!

Fui presente a un altro episodio memorabile, che esemplifica l'arguzia e l'inventiva di Eleanor, in un modo che dimostra la sua irriverenza per le convenzioni, e anche una vera ricerca per "espandere i confini dell'accettabile." Eleanor amava vedere quali reazioni riusciva a provocare!

Una volta l'ho incontrata da piccola, fuori della casa di Dagmar, con una mano totalmente immersa nel culo di una pecora. L'espressione del suo viso era di trionfante felicità. E appariva entusiasta per la mia espressione stupefatta!

In un'altra occasione Eleanor chiese a Bernard perché Martin avesse ricevuto scarpe nuove per Natale. Quando le fu detto che Martin aveva bisogno di scarpe nuove, insistette che ne aveva bisogno anche lei!!! Bernard candidamente rispose che non ne aveva bisogno, perché le sue scarpe andavano tutte bene. Con pensiero laterale, Eleanor destramente si slacciò una scarpa e la gettò nel camino acceso, così stabilendo che si era unita a Martin, come una che ha bisogno di scarpe!

Eleanor amava la musica, e si potrebbe dire di tutti i tipi. Sia che fosse l'alto volume di un pezzo di musica classica suonato al pianoforte da Martin, o il più lirico "Grand Old Duke of York," cantato da Bernard, la sua faccia spesso esprimeva grande trasporto. Le piaceva il rumore forte. Le piaceva strillare, spesso ripetendo una singola parola o frase – quasi come un mantra. In questo modo Eleanor sapeva come poter provocare in altri gioia ed evocare umorismo.

Infatti, una delle parole favorite di Eleanor era "CRASH." Quando comunicava al mondo intero qualcosa riguardo a CRASHING," Eleanor scoppiava spontaneamente in grandi risate, e questo senso dell'umorismo era una delle tante qualità che la rendevano cara.



(Eleanor e Mark)

È particolarmente bello ricordare il modo in cui Eleanor si rapportava a chi le stava vicino e se ne prendeva cura. Superficialmente, poteva sembrare indifferente agli sforzi fatti per lei. Ma era legata con un rapporto speciale di reciprocità con Giuliana, Bernard, e Martin, Nunzia, Oriella, e le molte altre aiutanti che divennero una parte tanto permanente del suo meccanismo di sostegno, e che divennero le sue “altre persone speciali”.

Era chiarissimo che aveva un affetto molto speciale per Michele. Aveva fiducia in loro.

Sostenendola e interagendo con lei quotidianamente, quelli vicino a Eleanor divennero suoi compagni di viaggio. E, se ho ragione, quello che tutti loro più di tutto avevano in comune era il modo in cui Eleanor toccava la loro sensibilità. Nell’ultimo periodo della sua vita, ebbe molte difficoltà fisiche. E questo era doloroso da guardare. Io personalmente mi sono sentito inadeguato, in confronto ad altri, che comunicavano con lei con più successo. Ovviamente, essere presente a questo declino fisico era solo una difficoltà parziale per l’osservatore sensibile, in confronto con la quotidiana resistenza sofferente di Eleanor stessa.

E che cosa so davvero sulla sua “quotidiana resistenza sofferente”? Forse non molto. Semplicemente quello che ha visto un osservatore. In realtà sembrava che Eleanor non avesse altre scelte, fuorché continuare la lotta.

Questa era la sua realtà quotidiana. Spesso non riusciva a emergere al di là di uno spirito di tristezza, che a volte diveniva abietta sconsolazione. Era incapace di formulare una comprensione della sua situazione, anche se spesso sembrava commiserarsi. In questo senso, la sua esperienza quotidiana aveva in sé un vero elemento di “lotta.”

Mentre scrivo, non ho visto mia figlia da 15 anni, e questa è stata la mia sfida quotidiana, apparentemente senza fine, e che a volte ha buttato anche me nella disperazione. In questo contesto, perché il viaggio di Eleanor è stato così importante per me? Penso che lo sia stato perché esemplificava il fatto

che contro la lotta quotidiana non aveva scelta fuorché andare avanti. Qualità di ostinazione e determinazione, spesso manifestatesi come semplice testardaggine, emergevano realizzandosi come auto preservazione.

E di questo sono stato testimone. E, in qualche modo, credo quindi che Eleanor mi abbia dato anche forza. Di combattere contro un'avversità minore della sua. Di riflettere e cercare di trovare una prospettiva ai miei stessi problemi di vita.

Le mie visite frequenti alla vostra famiglia hanno fatto sì che l'esperienza "Parodi Worthington" sia stata la più vicina che ho avuta in questi 20 anni di partecipare in una vita di famiglia, che altrove non mi è disponibile. E Eleanor è stata parte del filo tessuto di quell'arazzo.

Senza parlare, Eleanor era molto comunicativa. A volte "rassegnata." A volte "stufa." A volte "stoica." A volte "arrabbiata." Sempre "consapevole." Ma molto spesso anche molto gioiosa. Per me, la fortitudine di Eleanor splendeva attraverso tutto questo.

Senza parola, i suoi occhi esprimevano moltissimo.

La sua Messa funebre testimoniò l'amore che evocava negli altri e il senso del viaggio che tutti noi avevamo in parte condiviso.

Una riunione di molti amici di tutte le età. Le persone disabili in particolare rimpiangevano la perdita di una di loro.

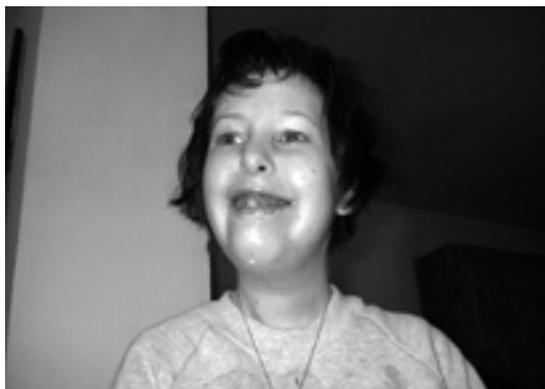
Eleanor era una *raison d'être* per la vita della sua famiglia.

Molte battaglie furono intraprese e vinte da parte loro nel nome dell'uguaglianza e dell'inclusione, rafforzando la qualità e la durata della vita di Eleanor.

Ma quegli altri i cui percorsi incrociarono il percorso di Eleanor, acquisirono molto anch'essi.

E mi considero privilegiato, insieme a loro.

P.S.: È stato difficile rispondere all'invito di scrivere su Eleanor. Ho cercato di realizzare semplicemente ricordi e osservazioni, invece che elogi. Ma non posso scrivere su vostra figlia, senza pensare a mia figlia, e a quello che essa rappresenta per me. E penso questo sia vero anche per altri che hanno contribuito a questi scritti. Emily si divertì a condividere molte bellissime esperienze insieme a Eleanor, durante le nostre frequenti visite alla famiglia Parodi Worthington. E spero che si diverta a leggere questa raccolta di memorie su un'amica della sua prima infanzia.



(Il piccolo folletto)

JULIE
JEREMY
JUSTIN
EMMA
HELEN
JOANNA
A ELEANOR

Ho incontrato Eleanor quando non era ancora nata, prima che la mia famiglia fosse completa, e prima che nessuno di noi sapesse chi era, o che cosa avrebbe portato alle nostre vite. Ora è una ricca fonte di reminiscenze, di risate e a volte di sorprese, a volte ricordate, che ora, col passare degli anni, fanno anche parte di quel calore di memorie. Profondamente rimpiaanta da molte persone, è sempre disponibile nei nostri pensieri e nelle nostre continue conversazioni. Quando, subito prima del Natale 2009, chiesi alla mia famiglia di trovare qualcosa da scrivere su Eleanor, le storie vennero immediatamente.

“Bisogna menzionare il suo cantare “buon compleanno” in quella chiesa a Venezia – immaginate il silenzio quando comincia la Messa e una bambina di tre anni che vedendo le candele canta ad alta voce, e immaginate i risolini soppressi di quelli che ne sapevano di più!

“e la canzone di Yankee doodle”

“e i suoi bei lavori artistici”

“e la sua fantastica abilità di parlare inglese o italiano esattamente al momento giusto – bestemmiando in inglese alle sue insegnanti italiane, e in italiano a quelle inglesi” (quanta invidia da parte dei miei figli!)

“La caccia alle uova di Pasqua che abbiamo fatto in Italia, e tutti che ci mascheravamo con Eleanor e Joey come fatine”

“E oh sì, le donne cinesi, una nel negozio di fish & chips a cui

ha rubato le patatine, e l'altra nel parco a cui Eleanor ha dato un calcio.”

Io ho contribuito col mio ricordo alla meticolosa ispezione di Eleanor ai vari tipi di cacche di cani sui marciapiedi durante la nostra memorabile visita all'appartamento di Genova – e il ricordo dello sdegno di Justin e di Martin che questo potesse interessare a qualcuno, – come se lo sdegno avesse cambiato qualcosa!

Joey ricordava: “Eleanor mi ha legata quando ha cercato di darmi fuoco” e praticamente tutta la famiglia cantò “Non devo spingere Joanna giù dalle scale” e rise all'inevitabile risultato quando Eleanor in cima alle scale di Thorpe Street non poté resistere a spinger giù Joey che la seguiva.

Esplorarono insieme, prepararono pozioni insieme, ebbero insieme la pertosse, usarono prodigiose quantità di immaginazione ed energia, e si vollero tanto bene. Helen aveva un affettuoso ricordo di Eleanor che rompeva piatti a York dopo essersi divertita con un gioco in Italia che non coinvolgeva i piatti veri – quello, e l'abilità di Eleanor di portare a qualcuno succo di mele attraverso la stanza, e poi cerimoniosamente di versarglielo addosso era il suo ricordo personale, che la fa ancora ridacchiare.

Eleanor era speciale, e portò una dimensione speciale alle nostre vite. Osava fare le cose che loro avrebbero voluto fare. “She got away with it.” Erano affascinati dal modo come gli adulti sapevano rapportarsi a lei, e anche coscienti dei calci negli stinchi che i suoi stivali potevano mandare.

I ricordi li riportano alla loro infanzia, e alle visite annuali a Thorpe Street – sempre anticipate con gioia, e di cui sempre si parlava tra una volta e l'altra.

Uno dei miei ultimi ricordi Eleanor è di quando stava così male, ma sorrise al solito modo quando Giuliana ed io ricordammo di quando giocava alle fatine insieme a Joey.

8

1

IL QUOTIDIANO
in Urbino

VIV MICHELE CHARLOTTE

È stata una impresa molto particolare scrivere della “nostra Eleanor”, assolutamente non è stato semplice. Certo non è stata una sorpresa poiché la “nostra Eleanor” non era una persona facile, ed una delle cose che le riuscivano meglio era quello di suscitare emozioni molto complicate nelle persone. Sarebbe meraviglioso scrivere di una “semplice” emozione come l’amore, ma sappiamo che l’amore ha tante sfaccettature, casomai qualcuno pensasse che l’amore fosse tanto semplice, quel pensiero sarebbe completamente capovolto dopo un po’ di tempo passato con Eleanor! Chiunque passasse tanto tempo con lei, avrebbe subito conosciuto le tante sfaccettature dell’amore, e tutti abbiamo imparato tanto ... Abbiamo imparato un amore incondizionato, devoto, dedicato e completamente dedicato agli altri, col quale la sua famiglia l’ha protetta, questa è stata una delle lezioni più importanti di cui potrebbero scriversi interi volumi, ma vorrei qui raccontare alcune delle altre emozioni e sfaccettature dell’amore indotto dalla “nostra Eleanor.”

È impossibile raccontare cronologicamente perché tanti ricordi e racconti arrivano contemporaneamente in mente, e sento che sarebbe errato disporli cronologicamente, quindi incominciamo. Eleanor era una persona molto socievole, le piaceva tanto andare in qualche posto, arrivare da qualche parte o trovarsi immersa in un “marea” di persone. Amava la compagnia dei giovani, soprattutto se fossero di qualche anno “più vecchi,” studiava il loro modo di vestirsi e monitorava accuratamente



(Foto di gruppo in Urbino)

le loro espressioni verbali attendendo che qualcuno pronunciasse qualche parolaccia o qualche frase sconveniente, ed al momento giusto urlava di felicità e allo stesso tempo di indignazione, dopodiché correggeva il “povero” giovane spiegando esplicitamente che sono cose che “non si dicono!” Eleanor è stata l’ospite d’onore al ventiseiesimo compleanno di uno dei miei studenti, penso che fossero 8 o 9 ragazzi di 26 anni tutti che ridevano e cantavano e non aspettavano altro di mangiare una grande ed appiccicosa torta di compleanno. Eleanor insisteva di sedersi accanto ad un ragazzo molto scherzoso. Lei era proprio colpita da lui, era bello ed Eleanor l’aveva notato ma ha insistito, ripetutamente, dicendo che “lui era come lei,” “è uguale a me,” “è uguale a me.” Eleanor era molto insistente e confesso che non capivo cosa intendesse con la frase “è uguale a me.” Il giovane ha incominciato a raccontare qualcosa, in maniera molto teatrale, a tutti i presenti, cambiando il suo timbro vocale ed assumendo varie facce che facevano ridere tutti; all’improvviso ha incominciato a bisbigliare ed ha sbarrato gli occhi e mentre tutta la compagnia rideva, io ho capito che questo non faceva parte del personaggio, era appena incominciata una crisi epilettica. Gli amici hanno avuto paura ma io sapevo cosa fare grazie ad Eleanor. Venne chiamata un’ambulanza ed il “Tegretol” (farmaco per l’epilessia) somministrato, ed Eleanor era seduta ripetendo “sta male, sta male, è uguale a me, è uguale a me.”

Dopo che il ragazzo fu trasportato in ospedale, io stringevo la mano di Eleanor ed ho capito che lei si è accorta che il ragazzo soffriva della sua stessa malattia, nonostante non fosse capace di pronunciare frasi intere, mi ha reso consapevole di una profonda e silenziosa comprensione.

Non essendo estranea al dolore ed alla malattia, la “nostra Eleanor” trovava il rimedio per coloro che non stavano bene.

Il mio compagno, è un amico molto amato da Eleanor, un giorno, seduto al tavolo, si lamentava ed Eleanor gli chiese cosa fosse successo e quando lui le ha spiegato che aveva mal di denti, lei si è allontanata per un attimo ed è ritornata al tavolo con uno spazzolino da denti ed un asciugamano, convintissima che il problema si sarebbe risolto con una bella pulizia dei denti.

In un’altra occasione io avevo una gamba ingessata ed Eleanor mi portò uno sgabello, prese la mia gamba ingessata e la appoggiò sullo sgabello e disse che da ora in poi tutto sarebbe andato meglio.

Ogni volta che incontrava qualcuno che stava male o che avesse dolore lei era sempre la prima ad offrire il suo aiuto.

Quando è diventata una giovane donna, espresse tutta la sua passione per le scarpe. Mia figlia, Charlotte, stessa età di Eleanor, o ancora meglio, secondo Eleanor, di due mesi più giovane, non nascondendo il piacere di essere più grande, ha la stessa passione per le scarpe. Ci fu una grande “rivalità” fra le due per quanto riguarda le scarpe, una “rivalità” durata 19 anni! Scarpe da tennis, pantofole, scarpe rosse, scarpe rosa, scarpe nuove per Natale, sandali nuovi per l’estate, scarpe con paillette, scarpe con tacco alto, e la prima cosa che la “nostra Eleanor” guardava appena incontrava Charlotte erano le scarpe!

Quando Charlotte regalava ad Eleanor le scarpe con tacchi a spillo sedia a rotelle o meno, calzavano alla perfezione! La “nostra Eleanor” era lo stereotipo del fast food, le piaceva tutto ciò che “fa male”: Coca Cola, formaggi, patatine fritte, pesto ed i dolci carichi di zucchero! Tenerla seduta al tavolo da pranzo, quando lei era più giovane, è stata sempre un’avventura: la sua logica era quella di mangiare per primo i dolci, le patatine ed il formaggio, lasciando per ultimo tutte quelle noiose insalate, pesce e verdure cotte! Da questo punto di vista era molto forte e determinata. Sapeva benissimo come “manipolare” gli altri per arrivare al suo scopo. Quindi, quando Michele ed io abbiamo accudito la “nostra Eleanor” per una settimana mentre i suoi genitori erano in un’altra città, adottammo un piano molto astuto per organizzare il menù per tutta la settimana, chi avrà vinto? Costarelle certo! Polpette certo, se seguite dalla mortadella, bastoncini di pesce certo, se conditi con un po’ di pesto, spaghetti al ragù certo se seguiti da alcuni biscotti SENZA CIOCCOLATO. La settimana passò tranquillamente, quando le costarelle furono nei piatti ci fu una richiesta molto tenera: tagliare le costarelle in piccoli pezzi poiché non poteva masticare bene! Un piccolissimo bicchiere di Coca cola fu il premio alla fine della settimana, reso ancora più gradito poiché promettemmo di non dire nulla alla mamma!!

Quando furono necessarie delle restrizioni imposte dalla dieta, anche Michele seguì la sua dieta: niente formaggi, niente latte, niente torte, niente yoghurt!! Perché le persone forti seguono questa dieta. Lei voleva essere forte, era molto importante per lei, e durante gli anni sia Michele sia Eleanor diventarono le due “persone forti”.

Successivamente, Eleanor ha scelto di ignorarmi, adorava Michele così tanto che io ero diventata la parte non necessaria di questa coppia!! Lei era gelosa di me e io messa in disparte, in termini molto chiari durante questi anni. Fortunatamente le “attenzioni” di Eleanor si spostarono



(Eleanor e Michele)

verso un altro giovanotto, e io ritornai ad essere di nuovo gradita! Ci sono così talmente tanti ricordi e storie, ma tutti noi abbiamo imparato da lei ad avere pazienza, abbiamo visto la frustrazione di non potere comunicare chiaramente sempre e abbiamo visto il coraggio di affrontare le tante crisi epilettiche che l'assalivano, abbiamo visto la gioia di essere con tante persone nonostante la sua mobilità limitata. Abbiamo visto

l'amore per i suoi amici speciali ed per i suoi animali. Eravamo disarmati di fronte alla sua insistenza di fare e mangiare ciò che era proibito!

Ci ha manifestato le sue emozioni, ed ha rivelato, alcune volte, una maniera praticamente telepatica di capire alcune situazioni che non poteva esprimere con le parole, ha mostrato la sua rabbia fisicamente ed ad alta voce, lei amava in maniera tenera e con grande attenzione, ed il suo senso di competizione e rivalità era sempre presente. Poteva anche essere birichina e difficile, ma questi racconti rimarranno fra noi!

Quando Eleanor ci ha lasciato io l'ho sognata, era un sogno con un messaggio chiaro e profondo. Eleanor era seduta su di una poltrona con i piedi appoggiati su di uno sgabello; stava bene ed era bella, aveva i capelli biondi con un taglio a caschetto, indossava una leggera canottiera di raso color fucsia che accentuava il suo sguardo con i suoi occhi grandi ed azzurri, indossava una gonna ed aveva le sue lunghissime ed elegantissime gambe incrociate, attirando l'attenzione sulle sue scarpe con tacchi a spillo vertiginosi.

Sfoggiava un meraviglioso sorriso e brindava tenendo stretto tra le dita un flute di champagne. Io sono convinta che Eleanor è così ora e sono ancora più convinta che questo era come lei si vedeva, una bella giovane donna!

È stato un grande piacere conoscerti e tutti noi abbiamo imparato da te.

Ti continueremo ad amare e sentiamo la tua mancanza e preghiamo affinché tutti gli dei abbiano cura di te!

LETTERA DI ELISABETTA E MAURIZIO

Cara Eleanor,
io e Maurizio ti abbiamo conosciuta nel 1992 quando eri ancora una bambina. Abbiamo vissuto molti mesi con te e la tua meravigliosa famiglia e abbiamo condiviso tanti momenti belli. Poi nel 1995 ci siamo laureati, nel 1996 sposati, poi sono nati i primi due figli... Nell'inverno del 1998 e nell'estate del 1999 siamo tornati a trovarti con i nostri figli ancora piccolissimi, ma poi le nostre strade si sono separate.

Comunque la tua mamma e Martin ci scrivevano per farci avere tue notizie. A un certo punto abbiamo saputo che la tua salute era peggiorata e per noi è stato un dolore grandissimo.

Qualche anno fa, dopo diverse telefonate, siamo venuti a trovarti e abbiamo passato un bellissimo pomeriggio insieme con i nostri figli (nel frattempo diventati tre e ormai grandicelli) che giocavano con i burattini per te o ti leggevano i libri. Giunto il momento di salutarci ricordo che sei scoppiata a piangere ed è stato un momento veramente commovente perché abbiamo capito quanto tu tenessi a noi e quanto ti avesse fatto piacere la nostra visita.

P.S.: Maurizio vuole aggiungere che dei lunghi periodi in cui abbiamo abitato insieme ha tantissimi, vividi, ricordi uno per tutti mentre riparavate il motorino e tu lo criticavi, sulle passeggiate poi ci sarebbe materiale per interi capitoli.

REMINISCENZA DI ANGELA

Ti incontravo nei miei sogni, inaccettata Eleanor, ti volevo diversa
un giorno c'è stato l'Incontro
eri così com'eri, senza un perché
ed era Bene



(Eleanor e Angela)

Ripensandoci, non credo che Eli fosse una creatura dalla pelle fragile, non più di chiunque altro. Credo che lei fosse così com'era, e basta. E che fosse un Bene. Ma la consapevolezza di ciò non è scontata, perché deriva da una lucidità priva di convenzioni sociali che può scaturire in condizioni particolari, come quelle dell'amore che unisce anziché separare.

RICORDO DI MARGUERITE

Quando penso a Eleanor ricordo una casa calda, piena di affetto; un picnic in un prato; visite ai mercati, alle sfilate a siti archeologici.

Ricordo come le davano gioia cose che in Inghilterra chiamiamo "girlie" [da ragazze]: luccicanti magliette rosa, scarpe graziose, borsellini, borse.

Eleanor passava parte del suo tempo con una giovane donna del posto che preparava il suo matrimonio. Insieme guardavano video sui vestiti da sposa e tutti gli accessori dei matrimoni, che sembravano affascinare Eleanor e divertivano Giuliana.

Penso che la vita di Eleanor sia stata arricchita dai grandi sforzi che Giuliana, Benard e Martin facevano nel radunare tutte le loro abilità e capacità per procurare un'accura meravigliosa ed esperienze di vita per Eleanor.

Brevi sono stati i miei giorni tra voi, e ancor più brevi le parole che ho detto. Ma se le mie parole si affievoliranno nel vostro orecchio e il mio amore sarà dimenticato nella vostra memoria allora io tornerò.

OTTOBRE 1998

DICEMBRE 1999.

LINDA

Per molti anni avevo lavorato con giovani con lesioni cerebrali di vario grado, così quando presi il posto di colei che si prendeva cura di Eleanor (o Ellie come poi l'ho conosciuta), pensavo che sarebbe stato molto facile. Non fu così, quando ci incontrammo la prima volta, io ero così contenta di conoscerla, Ellie mi fissò solamente, nessun suggerimento di gioia o di eccitazione, io ero soltanto una che si occupava di lei, e lei non si sarebbe lasciata abbindolare con cortesie, piacevolezze o sorrisi. Fu l'inizio di una relazione che avrebbe verificato, frustrato, stupefatto, sorpreso, rallegrato, e alla fine avrebbe creato in me un genuino affetto, rispetto, e ammirazione per Eleanor.

Eleanor era forte, forte in quello che le piaceva e non le piaceva, e di grande forza di volontà. Era la sua forza di volontà quello che mi impressionò maggiormente. Tante volte ho visto come era debole nel suo corpo in preda alle crisi, e tuttavia, quando la accompagnavo a scuola, lei radunava tutta la sua forza fisica e, con determinazione, entrava camminando nella scuola.

Sono convinta che molte persone nella sua situazione si sarebbero rannicchiate e semplicemente avrebbero lasciato perdere. La sua volontà era tanto più forte della mia. Ricordo che una volta, quando ritenevo che dovesse chiedermi scusa, lei si rifiutò. Le dissi con fermezza che non avrei guidato l'automobile a casa finché non lo avesse fatto – rimanemmo sedute in automobile per circa due ore, alla fine mi arresi io. Però Ellie sapeva di essere in torto e disse "scusa" a modo suo e quando fu pronta a farlo.

Avevamo i nostri su e giù, e pensavo che mi mettesse alla prova, per vedere quanto impegno e affetto avevo davvero per lei. Una settimana, rifiutò di parlarmi alla mattina, e mi guardava con quello che sembrava disprezzo. Quella settimana io provai in tutti i modi ad essere normale, chiacchierando e sorridendole, ma non riuscii a nulla. Alla fine il quinto giorno smisi di tentare, continuai a chiacchierare, ma dentro mi sentivo ferita. Immediatamente Eleanor se ne accorse, mi chiese scusa, mi abbracciò, e tutto ridiventò normale. Aveva molta intuizione verso i miei sentimenti e questa qualità aveva per me molta importanza.

Spesso Eleanor veniva a incontrarmi all'aeroporto di Rimini, con

sua mamma o suo babbo, e sempre pensavo con gioia a rivederla. Spontaneamente correva nelle mie braccia tese, e ci abbracciavamo. (che differenza dal nostro primo incontro). Le nostre emozioni e sentimenti erano genuini, eravamo contente di rivederci.

Eleanor – mi manchi, e sei sempre nei miei pensieri.

LETTERA DI CLAIR

Cara Ellie,

Come ti ricordo?

Chiunque ti incontrasse veniva subito attirato da te. Avevi una piccola anima pura e un'attitudine semplicistica verso la vita. Non conoscevi l'odio, soltanto la mancanza di Coca Cola ti avrebbe fatta arrabbiare.

Le persone nella tua fascia di età erano affascinate dal tuo senso del divertimento, e dalla tua natura di amore e di condivisione.

Una cosa importante da ricordare riguardo a te era la tua cura e compassione verso gli animali, piccoli e grandi.

Ci potevi anche mettere in un batter d'occhio in situazioni buffe e imbarazzanti. So che tu ricordi quei tempi Ellie. Osservavo il tuo viso mentre complottavi il divertimento e stavi

a osservare la reazione. Oh! Come erano divertenti quei tempi! Ti ricordi quanta energia avevi, sempre in movimento, cosa succede dopo?

Come ti piaceva la gente! Chiunque andava bene, Grasso – magro. Alto – basso, Ragazza – ragazzo, qualunque etnia/colore/religione. Tutto questo era irrilevante nel tuo mondo. Niente ti divertiva più di una festa, o di una riunione con molta gente con abbondante cibo per tutti. Questa era la tua idea di felicità!!!

Ti ricordi le volte che ci sedevamo sul letto provando i trucchi? Tu potevi essere talmente femminile come anche un maschiaccio.

Certi giorni andavamo a fare un giro in automobile e studiavamo il bellissimo paesaggio e cantavamo canzoni durante la gita. Ti ricordi ancora il "Gallop Major"? [canzone inglese]



(Picnic con Clair)

Poi posso ricordare il tuo interesse per le automobili. Non mi ricordo la tua favorita, ma forse l'hai cambiata quando ne hai visto una migliore. A volte le sceglievi per il colore, a volte per il modello. Infatti eri capace di identificare molte diverse marche e modelli.

Ti ricordi quello speciale Halloween quando tutti costruimmo lanterne con vasetti vuoti di marmellata e candele?

Era una notte fredda e nebbiosa e tutti camminavamo lungo il sentiero vestiti con i costumi di Halloween. Eravamo in cerca delle streghe.

Fu divertente vero?

Ci fu un'altra volta quando uscimmo a fare un giro in automobile. Passavamo in una città vicina, e sentimmo il suono di una banda. Venne fuori che era un festival, e lanciavano dappertutto dolci, che i bambini raccoglievano. Tutti ballavano e si divertivano.

Ti ricordi di questo Ellie? Il tuo viso era un quadro! Come monete dal cielo!

Ellie... questo è come ti ricordo, e come ti ricorderò sempre.

Tu fosti una parte talmente importante della mia vita, e mi insegnasti molto.

Ora sei un piccolo angelo ma puoi essere fiera della vita che hai vissuta. Sono orgogliosa di averti conosciuta.

Con affetto e baci.

91

INTERESSI CONDIVISI

MIA SORELLA/ MARTIN

Non è facile, scrivere di mia sorella Eleanor. Come non era facile parlarne finché era in vita. “Ah, hai una sorella? E cosa fa?.” Domanda che mi metteva in difficoltà.

Perché il paradosso di Eli non si prestava a riassunti spicci. Da un lato la malattia, la sofferenza, la tragedia; dall'altro la forza, la vitalità, la gioia. Questi due aspetti si mescolavano potentemente in Eli come in nessun altro che abbia mai conosciuto. Spiegarne uno senza l'altro sembrava non renderle giustizia, e spiegarli tutti e due insieme era impossibile.

Questa difficoltà persiste tutt'ora. Per sapere chi era Eli, com'era la sua scala di valori, quali erano le sue ambizioni, come si spiegavano le sue reazioni alle persone e agli eventi, bisognava conoscerla e vederla in azione. E nemmeno noi suoi famigliari siamo mai, credo, entrati appieno nel suo mondo.

Che dire a un estraneo?

Nonostante le celebrosioni, Eli era ben lungi dall'essere stupida. Anzi, dava spesso prova di grande intelligenza, seppur non nei sensi convenzionali.

Ma ciò non le impediva, come invece impedisce a molti, di essere semplice. Voglie concrete, ottenibili (tegolini, coca cola, animali da compagnia, cartelle); affetti concreti (baci, sguardi teneri); rancori e rabbie disinvolti (graffi, pugni, morsi, schiaffi); memoria elefantina; interesse costante per il mondo delle merci; il desiderio costante di far casino; energie inesauribili.

Meno semplice fu la vita che, in seguito alle sue disavventure mediche, dovette vivere. Almeno fino al 2003, quando finì in carrozzella. Degli anni precedenti non ricordo granché, e tornarci su mi riempie di tristezza e impotenza. L'estate in cui la mamma mi pregò di non far sapere in giro l'origine dei graffi che portava in faccia. I – credo – ventiquattro o più mesi consecutivi in cui Eli non disse quasi una parola. Il periodo in cui l'epilessia era meno controllata, ed Eli cadeva secca anche trenta volte al giorno; non sempre la potevamo acchiappare, e ci rimise denti e ossa. La volta che venimmo cacciati da un villaggio bigotto e screanzato. Certo, non mancarono neppure i momenti felici, ma, almeno nei miei ricordi, si eventuarono all'ombra di angosce recenti e future.



(Eleanor e Martin)

Di questi sentimenti
sia suggellato
ciò che il cuore ricorda

La primavera del 2003 portò un enorme cambiamento. Già da mesi Eli andava indebolendosi, al punto da non reggersi in piedi senza aiuto. A marzo finì in rianimazione, poi nel reparto di pneumologia, poi ancora in rianimazione. Fu terribile. Le vennero prognosticate poche settimane di vita, mandandola a casa a spegnersi tra i suoi cari. Ma ciò non doveva ancora succedere. Dopo qualche settimana la sua condizione si stabilizzò: impossibilitata a parlare e a muoversi se non con i muscoli facciali, Eli cominciò una nuova vita in carrozzella.

Uno dei paradossi più grandi è che questo periodo, quello che per le facoltà e l'indipendenza perse dovrebbe forse sembrare il più tragico, fu anche, credo, molto felice per Eli; a parte forse la prima infanzia, il più felice in assoluto. L'immobilità e l'afasia rimossero le barriere verbali e comportamentali che in precedenza l'avevano spesso resa oggetto di sospetti, paura o disprezzo. Risaltò la sua bellezza, ed Eli divenne una specie di angioletto che faceva tenerezza. Come disse una visitatrice, "un piccolo Buddha."

Sempre nel 2003 cominciò una serie di strette amicizie tra Eli e i suoi aiutanti, importantissime per lei e commoventi per chi aveva modo di osservarle. Ascoltando le chiacchiere tra aiutanti, o le molte confidenze che le facevano, Eli divenne partecipe della vita di diverse persone da lei amate, e più o meno della sua età. Poté sviluppare legami di informazione e affetto, che prima le erano stati negati e che ora la aiutarono a crescere come persona, rendendola più serena e più generosa. Frase, quest'ultima, che si legge in otto secondi, ma che racchiude un miracolo di vita e al di là della dicitura andrebbe scritta nel marmo per i posteri. La traiettoria vitale di Eli non fu, dunque, quella di declino inesorabile che potrebbe sembrare. E sarebbe ingiusto ricordarla solo come anima in pena. Ebbe delle gigantesche vittorie morali, tali credo da sfuggire a molti di noi che la ricordiamo, e oltre all'empatia e la tristezza Eli merita soprattutto la nostra ammirazione. Tra cento anni, quando tutti quanti la conosceremo saremo passati alla storia, la sua morte a ventisei anni sembrerà meno tragica. Questo, in qualche modo, mi conforta. Ma intanto, frammisto alla malinconia e l'ammirazione, pensare a Eli desta in me un senso vivissimo di tenerezza e affetto. Di questi sentimenti sia suggellato ciò che il cuore ricorda.

UN BEL MOMENTO DI MONIA

La mia bambina mi guarda con i suoi occhioni chiari, e a me ritornano in mente, i momenti in cui io ed Eleanor sfogliavamo il libro con i visi dei bimbi e arrivando ad un'immagine di una piccolina bellissima con gli occhioni azzurri dicevamo a Giuliana: -“ Noi Anastasia la vorremmo così, così può andare bene!” e tutte immediatamente scoppiavamo a ridere. Questo è soltanto uno dei bei momenti che ho vissuto con Elly ma siccome con lei parlavo spesso di quando sarei diventata mamma è il ricordo che ho voluto condividere con tutti voi!

RINGRAZIAMENTO DI FLAVIA



“Grazie Eleanor.
Ho imparato tanto da te.
Angelo fragile, eterna bambina.
Mi hai insegnato ad amare.
Un' amore sincero, incondizionato,
semplice. L'amore per le piccole cose.
Amavo perdersi nei tuoi occhi espressivi
che sapevano abbracciare il mondo intero.
Amavo il tuo sguardo, allo stesso tempo
infantile e materno.
Amavo il tuo modo di inclinare la testa
con fare interrogativo.
Amavo guardare le tue labbra mute quando
si schiudevano in un sorriso.
Le risa e le lacrime erano le tue parole,
che nascevano come farfalle e
con le loro ali sfioravano i cuori di chi le
sapeva accogliere.
Grazie a Giuliana, Bernard, Martin e Nunzia
che mi hanno insegnato ad ascoltarti.”

(Ritratto di Eleanor fatto da Flavia)

Mi sono spesso chiesta come è stato per Eleanor quando se ne è andata. So che non era sola. Aveva a fianco a sé le persone che le erano più care. Non deve essere stato difficile dire loro addio: in quel momento era amata, così come lo è sempre stata. Un'amore così bello da lasciarla andare quando è stato il momento, con coraggio. L' hanno accompagnata nella sua partenza con la musica in modo che fosse un viaggio sereno, felice, allegro. L'hanno lasciata libera, come un uccello. Probabilmente non si è nemmeno accorta quando la sua anima è volata via. Si è liberata come una farfalla dal suo corpo, finalmente libera di svolazzare a suo piacimento. Ogni tanto torna a trovarci, ci accarezza i pensieri con le sue ali. Non ha scordato il nostro amore.

LETTERA DI AGNESE

Cara Elly,
scrivo a te perché sono sicura che leggerai queste parole. La nostra storia è iniziata tanti anni fa quando eravamo due bambine che giocavano insieme alle elementari. Poi tante feste, le danze, S. Giovanni... non sei mancata mai a tutto questo e ogni singola volta mi hai regalato un sorriso di benvenuto.

Un bel giorno ci siamo incontrate di nuovo, da vicino e abbiamo passato due giorni alla settimana sempre insieme a raccontarci delle storie, a disegnare, a passeggiare tra le verdi foglie.

Da lì ho iniziato a riflettere. Tornavo a casa stanca eppure che avevo fatto? Eravamo semplicemente state sedute sulle nostre sedie come regine, a bere tè e mangiar mele. Era qualcosa nel profondo dell'animo che muovevi in me e ogni giorno che passava la mia gioia cresceva.

Pensi che sia possibile essere stanchi e pieni di energia allo stesso tempo? Questo è l'effetto che mi facevano i nostri pomeriggi estivi. Ho imparato di nuovo a stupirmi della natura, dei colori, ho imparato la pazienza.

Ho capito che non esiste un tempo per fare le cose, ma il tempo siamo noi. E così quando non ci siamo più il nostro tempo qui finisce.

Mi hai insegnato ad apprezzare un piccolo sorriso, una lacrima. Tante volte, sai, avrei voluto entrare nel tuo sguardo e capire che pensavi, ma poi tu me lo dicevi.

Grazie a te sono andata in Irlanda a lavorare con ragazzi diversamente abili e ci sono riuscita anche con il mio malconcio inglese.

Quante pronunce sbagliate avrai sentito da me?...

ma tu sempre dolce non mi hai mai rimproverato.

Ti chiedo scusa se ti ho mancato di rispetto. Ti ringrazio di essere sempre qui vicino...ora vedi tante cose e forse se apro bene le orecchie me le stai sussurrando.

Quando te ne sei andata avevo solo un mezzo per salutarti: la musica. Lo so che non sempre il piano ti piaceva, ma Bach ho pensato che l'avresti apprezzato.

Ora ogni volta che suono quelle note tu sei nei miei occhi.

Ho sempre pensato che gli angeli si nascondessero dietro strani vestiti ma tu sei uscita allo scoperto e non farò

a meno dei tuoi insegnamenti. Grazie per tutta

la tua pazienza e per la voglia di vivere che mi hai donato.

Anche alla tua famiglia devo un grazie.

A Giuliana per la sua forza di volontà e l'ottimismo

che emana, a Bernard per i suoi silenzi e il suo grande

cuore e a Martin per le note che ha suonato per te

e per essere stato il fratello che è.

A te, dolce fanciulla un immenso grazie per essermi da esempio ogni giorno.

Una compagna di giochi, Agnese

LIRICA DI RICCARDO

PER ELEANOR

Ricordo molto chiaramente alcuni aspetti del carattere molto vivace di Eleanor,

l'ho sempre vista come una specie rara di punk sovversiva.

A lei piaceva di sovvertire le regole del mondo.

Una vera e propria rivoluzionaria libera, con un profondo senso dell'appartenenza.

Lei non era di un posto o di un altro,

apparteneva solo a se stessa,

quello che avevo scambiato per egoismo,

era una profonda consapevolezza

come essere vivente.

Uno sguardo di fuoco che arde tutto

illuminando la pianura e facendo vedere a distanza di che cosa si tratta,

potevi distinguere da lontano che qualcosa era opera sua.

ricordo benissimo la sua profonda fisicità,

**il bisogno infinito di contatto
fra lei e il mondo, dopo
il mondo avrebbe dovuto necessariamente scansarsi
per consentirle di agire
e con un dito puntato accendere tutto.**

**Lei non approverebbe lacrime e tristezza da parte nostra
né che ci lasciassimo fiaccare dagli eventi.
Ricordo che al minimo accenno di tristezza,
il suo volto si accendeva di un'aria interrogativa
e lei chiedeva: «Perché?».
in quel momento la sua espressione era dolce,
perché non aveva il concetto di “termine”
come fine,
per lei era tutto eccessivo,
tutto andava vissuto al massimo,
non c'era tempo per abbandonarsi allo sconforto.
Penso che persino di fronte alla Morte,
lei si sarebbe fatta una bella risata e Le avrebbe chiesto:
«Perché sei così triste?»
e magari, poi, le avrebbe sorriso.**

**Questo penso,
nessuno potrebbe dire il contrario,
perché certamente lei non era tipo da cerimonie
e tanto meno da ossequio.
Per lei eravamo veramente tutti uguali
e nessuno poteva resistere di fronte alle sue irresistibili provocazioni.**

**È veramente una delle persone più libere che abbia mai conosciuto,
illimitata,
sfrenata,
imbarazzante,
eppure così unica, piena di una forza positiva
che la rende una delle energie positive dell'universo.**

LA FORZA DI UNA RISATA, DI ELEANOR E VALERIO

**La purezza degli altrui insegnamenti per noi
è un' impurità.**



(Pranzo con gli amici)

**Nella realtà,
non distinguere nulla
come puro o impuro.**

**Il vento segue il vento,
l'immagine raffigura
qualcosa che spazza via
ogni nuvola dall'orizzonte.**

**Il cielo raffigurato è
in particolare la mente:
la mente che etichetta,
analizza, giudica, critica,
distingue, separa.**

**La figura invita a guardare
l'esistenza, ciò che**

**ti accade, ogni cosa, direttamente, in quanto semplici
fatti, nudi e crudi, senza porre etichette, senza dire giusto
o sbagliato, buono o cattivo, lasciando cioè in disparte
la mente e il suo perenne giudizio...**

**Entra in contatto con la realtà dei fatti, non proiettare
più su di essi alcun concetto, nessun presupposto;
evita di colorare la realtà, vivi come un limpido cielo!**

**In questo modo crescerai oltre ogni purezza
e ogni impurità.**

**E ricorda: è proprio l'idea di purezza a creare le impurità,
è inevitabile! In questo sta il principio del conflitto, della
dicotomia, della separazione della vita, la quale per altro
rimane, nella sua essenza, un'unità indivisa e indivisibile.**

Non sarà facile:

ogni nostro pensiero divide, analizza, discrimina.

**È un'abitudine inveterata che condiziona la nostra
percezione drammaticamente.**

**Il pensare in sé è condanna: dici che qualcosa è bello,
ma così avrai condannato qualcosa come brutta.**

**E questa attitudine dualista, al tempo stesso ti divide
interiormente: dentro di te sei due persone!**

**Una parte di te è buona, l'altra è cattiva;
e, ovviamente, tu ti identifichi con la parte buona,
a questo punto vivrai un continuo conflitto: non potrai
mai essere un individuo, sarai sempre una cosa divisa
e in lotta contro se stessa. Così non conoscerai pace,
né silenzio. Sentirai solo tensioni e angoscia. Ed è così
che ti senti, senza saperne il motivo.**

Come potrai essere in pace? Dove metterai il tuo lato cattivo? Lo dovrai distruggere, e si tratta di te: non puoi distruggere quella parte. Tu non sei due realtà.

La realtà è una sola, solo a causa della tua attitudine a dividere, hai dissezionato la realtà esterna, e di conseguenza la tua realtà interiore.

Puoi vincere solo se non dividi.

Come essere indivisi? Non condannare, non definire una cosa buona e l'altra cattiva. Distingui semplicemente da ogni concetto di purezza o di impurità. Osserva il mondo, ma non dire nulla. Sii ignorante, non essere troppo saggio.

Non etichettare, resta in silenzio, non condannare, non giustificare. Pian piano quel silenzio penetrerà dentro di te e se all'esterno non esiste più divisione alcuna, anche dalla tua consapevolezza interiore scomparirà, perché le due cose coesistono.

A quel punto tutto si immergerà in un' unica realtà, tu diventerai un'unita' organica: non esisterà più nulla di puro e nulla di impuro. Conoscerai il reale.

Questa tecnica serve a creare un'unità dentro di te, ad avere un'esistenza indivisa, libera da ogni conflitto.”

Ho scelto questa lettura perché rappresenta in modo efficace l'idea che ho sviluppato riguardo la vita delle emozioni e dello spirito di Eleanor.

È l'unica persona al mondo che ho visto intraprendere questo percorso, un percorso aspro, duro e pieno di difficoltà; nessuno ha potuto cambiare questo destino, ma lei è riuscita, nelle relazioni con gli altri, a dare un contenuto inaspettato, meraviglioso; un'avventura toccante che ha regalato a tutti noi...

Io ricordo volentieri quegli occhi che scintillavano di gioia ogni volta che la incontravo, le mie inutili parole risultavano superflue e di poca importanza, lei usava un linguaggio personale, parlava con la sua forza interiore, entrava talmente dentro di me che la sentivo vibrare e io silenzioso aspettavo quell' analisi, a volte imbarazzante, che come un'ecografia mi faceva immediatamente capire cosa andava bene e cosa dovevo rivedere in me.

Questa emozione era meravigliosamente vera e ogni volta avevo paura di viverla ma grande voglia di risentirla.

Molte volte tramite i racconti di mia madre che viveva con Eleanor tutti i giorni mi capitava di pensarla e di riflettere sulla sua situazione terrena, tutta questa

sofferenza dove la portava? Dove trovava le forze per sopportare tutto quello che le succedeva? Quando soffro mi viene in mente lei e i miei problemi, le mie sofferenze e i miei malanni si ridimensionano, trovano una più giusta collocazione. Una sera di circa cinque anni fa mi trovavo a casa con una brutta influenza, ero nel letto, immobile e dolorante, con la febbre che si alzava ora dopo ora e il pensiero mi portò a Eleanor, pensavo a come potesse stare lei visto che era costretta a una forzata immobilità.

Mi identificai così tanto con questa grande sofferenza che provai, un po' ingenuamente, di farmene carico, cioè, di alleggerire la sua e donarle un sereno riposo.

Fu una notte e seguì un'intera giornata d'inferno, che finì quando mamma Nunzia arrivò e si prodigò in mille modi per alleviare il mio patire. Quando due giorni dopo rividi Eleanor a casa sua, mi avvicinai, lei, presi la mano, come facevo di consueto, accarezzandola e le chiesi:

"Come stai?" Lei mi sorrise con gli occhi e inaspettatamente udii una sonora risata.

CONFIDENZE DI ANTONIO

"Eleanor, fin da quando ero bambino ho passato dei momenti con te... ricordi quando avevo sette anni? ero un piccolo esploratore nervoso e... giravo giravo... giravamo assieme su quei colli, giocavamo vicino al laghetto con il tuo cane e con qualche ranocchio... ricordi quando avevo dieci anni?

Io sì, credo anche tua mamma! sì perché ci ha portato a fare due passi al lungomare, che anni belli!

Poi ti ho rivista a Gennaio 2008, un momento magico perché si sono riunite tre delle quattro donne di via Jacopo Ruffini, donne che ho imparato ad apprezzare.

Un momento magico perché finalmente ti ho visto accanto a tuo fratello! magico perché le figlie di Sthefanie ti hanno preparato lo spettacolo!

Ricordi? sì proprio quello dove Martin suonava.

Da quel gennaio non ho smesso di pensarti, sei sempre nel mio cuore, con il tuo sorriso e la tua forza!

Un bacio, mi manchi".

NO

O

RI

IL SOSTEGNO

LETTERA A UN ANGELO

Cara Eleanor

ricordi quando ti ho conosciuta, eri in Ospedale a Urbino.

Eri ricoverata in Medicina per broncopolmonite.

Una banale broncopolmonite che comunque ti costrinse ad un ricovero in Rianimazione, dove diventammo amici. Poiché in seguito gli episodi di insufficienza respiratoria erano sempre più frequenti, decidemmo di praticarti la tracheotomia per facilitarti la respirazione e una possibile dimissione, che dopo qualche tempo avvenne. Il progetto era iniziato, stavi per tornare a casa. Eleanor io ti ricordo come una ragazza molto sensibile. Non riuscivi a parlare per la tracheotomia e per il tuo stato neurologico, e così comunicavi con le espressioni del volto.

Con un sorriso facevi capire che stavi bene, con una smorfia e una lacrima, come un bimbo che fa il musetto, ci facevi capire che qualcosa non andava ed avevi sempre ragione.

I tuoi occhi celesti nascondevano la cruda realtà e l'età anagrafica.

Il tuo sorriso, sempre dolce e a volte birichino era sovente bagnato dalle secrezioni prodotte dalla malattia. Tu trovasti nella Rianimazione la tua seconda casa e dentro tanti amici, medici ed infermieri a tenerti compagnia, in attesa della visita quotidiana della mamma Giuliana e del tuo papà. Dopo tanti giorni, finalmente tornasti a casa.

Ogni tanto ti venivo a trovare per controllare i parametri respiratori; la mamma Giuliana era diventata un'ottima infermiera. A casa, eri felice. Eri felice con le tue oche, i tuoi cani i tuoi gatti. Ricordo bene la tua vecchia casa di campagna, dove il disordine si fondeva con la cultura e la pace.

Quando ti venivo a fare visita, spesso, incontravo famiglie di caprioli che indisturbati brucavano su i tuoi prati dove si sentivano sicuri.

Mi sembrava di essere entrato nel mondo delle fiabe. Eleanor come Heidi. Tutto era essenziale, senza sprechi, senza lusso, tutto era semplice, tutto era Amore. Tu eri felice e avevi ripreso a frequentare gli ambienti scolastici, dove apprezzavi la scena e arricchivi, con la tua presenza, la storia di chi ti stava accanto.

Ti ricordo, Eleanor, con il tuo muso pallido, bagnato, con il tuo sorriso che cercava una carezza, con il tuo sguardo perso nel vuoto, e nel silenzio mi dicevi: non mi fare male.

Ora devo andare, ma ti prometto che un giorno ti verrò a trovare.

Ciao Eli, ti voglio bene.

**Direttore UO Rianimazione
Ospedale di Urbino
Filiberto Martinelli**

SERGIO E ANNA PER ELEANOR



(da un quaderno di Eleanor)

Ricordiamo, oggi, con simpatia le sue caratteristiche più evidenti.

La continua lotta per emergere dai momenti di crisi e disorientamento dovute alla patologia, le esplosioni di rabbia di fronte alle frustrazioni e la conseguente difficoltà nel contenere le reazioni.

Il suo interesse per le attività nuove sempre alternato alla fatica di portarle avanti e di mantenere le abilità nel tempo.

Il forte legame con i suoi oggetti e la necessità di trovare conforto nella ripetizione delle attività che le piacevano. La difficoltà di dimostrare con efficacia il reale livello del suo pensiero.

Ci sentiamo fieri di aver combattuto per qualche anno insieme a lei e a voi con l'obiettivo di raggiungere una sempre migliore qualità di vita.

Sergio Vitali e Anna Dalmaso

DA PAOLA

Grazie a Eleanor,
mi faceva sentire
come una principessa.
Un bacio grande. Grazie.

UNO SGUARDO CON GLI OCCHI DI NAJAT

Il mio ricordo di Eleanor tutte le volte che facevo la notte e la vedevo era tutta tranquilla
mi guardava e sorrideva e mi stringeva la mano,
aveva un bel sorriso...

E ora che non c'è più e vola come un angioletto nel cielo blu tutta serena e tranquilla e apparirà sempre per tutti, amici e parenti, con il suo bel viso pieno di gioia e sorriso.

UN COMPONENTO DI DANIELA



*C'era
una volta
una casa
nel bosco.
Nel disordine
ordinato, Eleanor
ovunque, dentro e fuori,
nei disegni nelle musiche,
nei colori, nei gatti, nei profumi
dei panni stesi. Lei circondata
da sentimenti sinceri, sorrisi e mani
mai stanche, nel tempo immobile, lei
sempre bambina. Chiunque arrivasse
alla casa trovava serenità, voglia di aprire
il suo cuore, a quegli occhi azzurri, piccoli, ma
così grandi, da vederci un mondo fantastico,
da vederci l'amore infinito. Se andate nella
sua casa del bosco, per vivere la sua magia,
vi diranno che non abita più lì, che forse è al
di là delle stelle. Io dico che se ne è andata
via con le sue oche chiasose, ma che poi ritorna con me,
lo fa sempre.*



*Grazie Eleanor
Lupa*

**C'era una volta una casa nel bosco.
Nel disordine ordinato, Eleanor ovunque, dentro e fuori, nei disegni,
nella musica, nei colori, nei gatti, nei profumi dei panni stesi.
Lei circondata da sentimenti sinceri, sorrisi e mani mai stanche,
nel tempo immobile, lei sempre bambina. Chiunque arrivasse
alla casa trovava serenità, voglia di aprire il proprio cuore,
a quegli occhi azzurri, piccoli, ma così grandi, da vederci un mondo
fantastico, da vederci l'amore infinito. Se andate nella sua casa
del bosco, per vivere la sua magia, vi diranno che non abita
più lì, che forse è al di là delle stelle. Io dico che se ne è andata
via con le sue oche chiasose, ma che poi ritorna con me, lo fa sempre**

**Grazie Eleanor
Lupa**

DA INGRID

Cara Eleanor, ti ricordo con affetto. Avvolta da una straordinaria sensibilità, niente ti sfuggiva e parlavi con il tuo sguardo.

Mi accoglievi sempre con il sorriso e ti divertivi, ridendo, quando scherzavo con te. Ti raccontavo tante cose e, se ti parlavo di mio figlio Francesco, tu eri sempre dalla sua parte. Sorridevi quando Francesco, da bambino, ti muoveva un po' le ruote della carrozzella imitando la Porsche (la tua macchina preferita) e, quando gli chiedevo se per lui eri bella, rispondeva di sì. È vero, eri proprio bella, angelica e la tua bontà d'animo era sempre evidente.

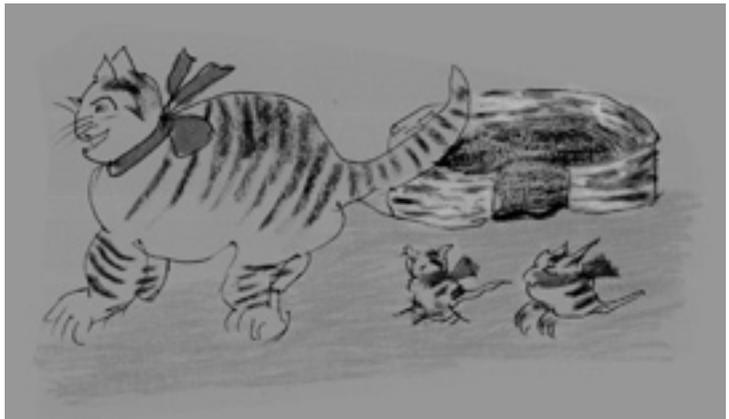
Ricordo di averti sognata, correvi ed io ero felice, sicuramente era quello che avrei desiderato, ma tu eri felice lo stesso, immobile, senza poter assaporare e gustare il cibo, senza poterti esprimere a parole, amavi il mondo intorno a te, tua mamma Giuliana, eri "la sua Elin," tuo papà Bernard, i tuoi occhi osservavano ogni suo movimento, tuo fratello Martin, di una simpatia unica, molto attento ad ogni tuo stato d'animo e sempre pronto a farti sorridere, la nonna Marie "la sua great sweetheart" e Nunzia, eri entrata nella sua vita.

Volevi bene a tutti noi, e tutti noi, penso proprio, ti volevamo bene. Attraverso te e con te imparavo a seguire i tuoi tempi ad un'altra velocità, più lunghi ma più intensi e imparavo a conoscere l'essenza della tua persona e alcuni aspetti della tua anima.

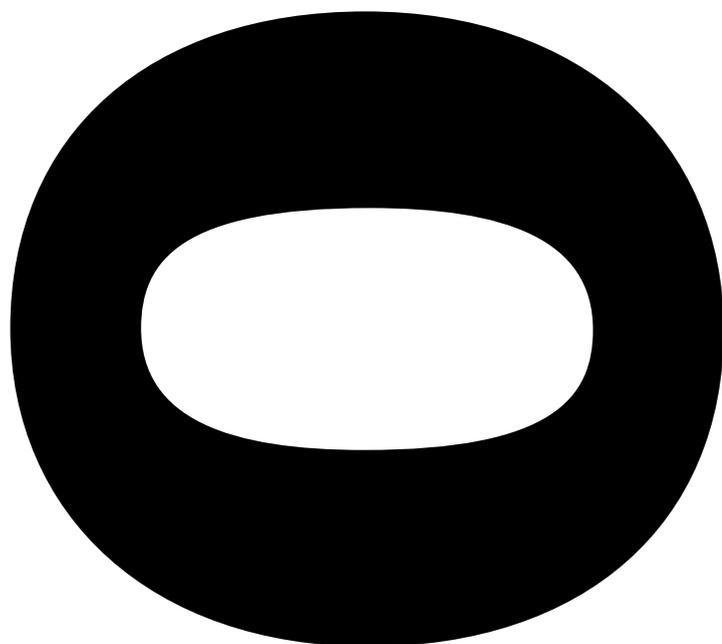
Tu lo sai, per me eri come una sorella e, se mi prendevo cura di te, tu ti prendevi molta cura di me e riuscivi a infondermi serenità, calma e pazienza.

Ti auguro, cara dolce Eleanor, di fare un viaggio meraviglioso! Sarai sempre nel cuore mio e di Francesco.

Ciao Eleanor.



(disegni della nonna Marie per Eleanor)



O

H

L'ASPETTO IDEALE

LETTERA DI MARIA TERESA

Ciao Eleanor

Maria Teresa F. che ti ricorda nelle preghiere.

Tu Eleanor ora sei il mio angioletto, da lassù! Mtf

Anche mio cugino e fratello di 11 e 18 anni sono in cielo.

Non sei la sola né l'ultima ad essere in cielo.

Baci

RICORDO DI FAUSTO

Carissimi Bernard e Giuliana genitori di Eleanor e carissima Nunzia. Accettando l'invito a scrivere un pensierino a ricordo della piccola Eleanor accetto il vostro caloroso invito e porgo alle vostre persone i migliori auguri per un buon anno.

Capisco cosa vuol dire avere dei figli portatori di handicap perché anche se mi vedete fare tante cose vi dico che handicappato in quanto persona lo so no anch'io, e da persona ammalata vedo quanto è difficile per mia mamma Lucia ed i miei parenti quanto è difficile starmi vicino essendo già persona gravemente ammalata e bisognosa d'aiuto.

Nonostante tutto anch'io il vostro caro amico Fausto cammino e nonostante la mia invalidità riesco a fare qualche cosa, e riesco ad organizzare qualche evento importante sono impegnato nel volontariato e gli Arcivescovi della diocesi di Urbino, Urbania, Sant'Angelo in Vado sua Eccellenza Monsignor Ugo Donato Bianchi prima, e l'attuale Arcivescovo Sua Eccellenza Monsignor Francesco Marinelli poi hanno voluto che io di questa malattia ne dia testimonianza. Da questa volontà sta il mio fare e il mio andare incontro alla gente.

Sono riuscito a mettere il disabile in grado di recitare e ad attraverso il restare di trovare la strada che possa portarlo sulla strada di un vero inserimento sociale capace di andare incontro alla sua persona.

Carissimi Bernard e Giuliana voi siete inglesi d'in quanto io vi sono come pensierino in merito alla vostra piccola Eleanor ne avete una preziosa testimonianza.

Cito il libro di poesie tratto dal poeta Charles Christopher Bell premiato e riconosciuto Baronetto dalla Regina

**Elisabetta Seconda di Inghilterra il 22 ottobre 1978
per aver scritto e pubblicato un libro di poesie dal titolo
"Impara da uno zoppo e impara a zoppiare."**

**Vi ricordo che quel libro ha dato agli Inglesi un vero
insegnamento di vita, e ha fatto sì che quel poeta oltre
che avere una grave forma di handicap diventasse così
un vero insegnamento di vita per la vostra nazione,
per voi stessi, e per il mondo intero.**

**Ecco con il mio fare nonostante tutto cerco di imparare
questo camminare, e chissà se il mio camminare
un po' zoppiando porti a qualcosa di buono?**

**Nella nostra società civile come nell'ambiente familiare
a volte manca una equa valutazione e spesso volte dare
alla persona portatrice di handicap è molto difficile
per due punti:**

- perché lo s'ignora.

- perché non la si conosce.

**Immaginate il sorriso da bambina della vostra Eleanor
e vedete quanto è stata grande in lei la voglia di vivere
anche se costretta a vivere con una così grave sofferenza,
cosa che poi l'ha portata alla morte.**

**La sua malattia è un po' simile alla mia anche
se nonostante tutto cammino e sono contento,
perché anche se dovrò soffrire posso dire anche di stare
in qualche modo bene.**

E ringraziare.

**Ringraziare prima di tutto mamma Lucia e papà Giovanni,
il quale per fare in modo che arrivassi dove sono arrivato
diede la vita morendo in un incidente il 3 dicembre 1992.
I tanti parenti, e i contadini di Maciolla che standogli
vicino si sono dimostrati una presenza migliore e utile
per la mia guarigione.**

**Gli Ospedali di Ancona, di Fano che ormai mi tiene
sotto controllo da ormai 44 anni, e gli ospedali di Pesaro
e di Urbino si sono prodigati nel fare in modo che arrivassi
dove sono arrivato.**

**Il V.A.S.I.S. e le varie associazioni di volontariato
alla nostra Arcidiocesi di Urbino, Urbania, e Sant'Angelo
in Vado. Il Comune di Urbino si è voluto che io diventassi
un piccolo esempio fino a fare in modo che attraverso
il volontariato mi sentissi responsabile fino a fare
in modo che ne diventassi coordinatore assieme
a tante altre persone di buona volontà.**

**Però rendendomi conto di come sono dico di essere
anche contento.**

Poteva andare sicuramente peggio di come è andata.

Quindi va bene così. Anche se... (Poteva andare meglio)

Ma sicuramente poteva andare anche peggio.

Quindi va bene così.

In fondo quando si vede un sorriso di sofferenza si vede anche un sorriso di speranza.

Di questo sorriso ne siete stati testimoni.

Ora sappiate diffonderlo agli altri essendo

per altri un'autentica testimonianza d'amore.

Sarebbe molto bello ed importante se ciò che un disabile compie, ma per farlo specialmente oggi occorre una vera valorizzazione da parte di chi gestisce la società e dall'indifferenza che ancora oggi arrivati nel 2010 c'è.

Quindi sia ancora quel sorriso a segnare in voi anche se spento diventi un vero ed autentico atto di speranza capace di andare incontro ad un avvenire che sappia fare di tutti una sola persona e fare in modo che anche la malattia diventi per ognuno di noi un autentico messaggio di speranza.

D'altra parte dopo la pioggia viene sempre il sole, e dopo la tempesta il sereno.

A nome del VASIS e delle Associazioni di volontariato auguro un sincero anno nuovo e spero che l'anno 2010 appena arrivato sia l'anno della valorizzazione della persona sana e ammalata per costruire così la società della persona e fare in modo che anche la malattia diventi un'autentica speranza di vita da vivere con dignità e rispetto.

Operatore volontario

DA ERNESTO

RICORDO DI UN SORRISO

Cara Eleanor,

Ti vedevo soffrire e mi sorridevi,

ti vedevo presa del tuo dolore e mi sorridevi,

e così mi hai donato la luce della speranza,

per tornare a seguire un cammino tranquillo,

per tornare a seguire dietro le nuvole il tuo sorriso,

per capire che una pioggia silenziosa può diventare una benedizione.

Ti ringrazio perché mi hai aiutato a continuare ad amare questo mondo, la gioia di donare, l'amore da condividere con altri meno fortunati.

Continua a sorridere, come sapevi fare tu, assieme a Marco e Lucia.
E con loro intercedi presso il Signore per aiutare
e proteggere i nostri cari ragazzi disabili.
Nel tuo ricordo noi pregheremo per ritrovarci tutti insieme,
con la speranza, con la fede, con la certezza
del premio finale, nella luce gloriosa del Signore.

ALMERINO TERESA LUCIANO ORIELLA A ELEANOR

Sei passata nella nostra vita come una luce che si è spenta
troppo presto! Il ricordo del tuo sorriso, dei tuoi giochi,
delle tue corse assieme ai nostri figli rimarranno sempre
nei nostri cuori.

Ora ti pensiamo come una stellina che da lassù illumina
i nostri passi e conforta i nostri animi. Grazie.

Tu vivi ancora, continua a guardarci e a proteggerci...

Sorridi e i nostri cuori saranno
un tutt'uno con il tuo!

Una porta chiusa...

Il buio, il freddo, poi una luce improvvisa...
sei tu che ci illumini ancora...



Preghiera

O tu che sei nell'immensità del cielo e
nella luce di Dio, proteggici, rischiara il
nostro cammino terreno,
prega per noi fino al giorno del
ricongiungimento
nella Gloria e nella pace infinita.

INVITO DI ALYNA

La mia storia di star vicino a Eleanor non era semplice,
potrei scrivere un libro intero su questa esperienza
di tenere in braccio un Spirito enigmatico, ribelle, indifeso
ma pieno di una forza incredibile. Non è arrivato ancora
il mio tempo di pronunciare delle cose su cui c'è
da riflettere più di una vita. Avrebbero anche poco senso e
valore. Chi vuole bene veramente, riesce a spegnere

per sempre il tasto “criticare” (giudicare, insegnare, dubitare, non credere, offendersi...).

Avendo un mio figlio disabile con cui abbiamo i rapporti bellissimi e produttivi, vissuto col cuore una ricchissima esperienza lavorativa in reparto di oncologia, ho scoperto con Eleanor molti livelli sottili d’esistenza, invisibili prima per me. Mi ricordo dei momenti con Eleanor felici e leggeri, gli illumini all’improvviso, schiarite, direi, quando veniva fuori tutto il suo Amore e sentimenti, dagli occhi, dai gesti, da i suoni (più che parole). Mi ricordo anche dei momenti di pieno Buio, inspiegabili assalti di aggressività, di forte dolore, e della mia paura, incapacità di capire, di influire, introdursi, aiutare. Perfino star vicino in alcuni momenti senza cominciar a pigliare i medicinali, cercando di resistere. Pensavo: quando tra questi due casi opposti era presente Veramente Eleanor?... Forse, in quel momento, non ho spento ancora il bottone “criticare”... Chissà, forse Dio mi ha regalato una lezione preziosa, non tanto una prova o specie di esame, ma per grande Suo Amore un Aiuto immenso per andar avanti, svelando le vie e sentieri nuovi. Chissà se mi ha regalato Eleanor per farmi ritornare da me stessa. Chissà se Dio ha mandato per me l’Anima Amichevole o... me stessa... Ho trovato un testo, l’ho tradotto come potevo (sono una straniera autodidatta) e vi invito a leggerlo:

C’era una volta fuori del Tempo una Piccola Anima.

Un giorno dice a Dio: – Lo so Chi Sono Io!

– Perfetto, – risponde Dio, – allora, Chi Sei Tu?

– Sono la Luce! – strilla la Piccola Anima.

– Sì, è vero! Tu Sei la Luce! – risponde Dio sorridendo.

La Piccola Anima diventa molto felice perché capisce che qui, nel Regno di Dio, tardi o presto, cominciano a capire tutte le Anime.

– Caspita!, – dice la Piccola Anima. – Super ...!

Ma presto già non si accontenta solo di sapere Chi è Lei.

La Piccola Anima sente a svegliarsi dentro di lei un nuovo vortice di desideri . Adesso desidera diventare proprio Quello Chi Era Veramente.

Così, la Piccola Anima si ritorna da Dio (non c’è niente male in questa idea di rivolgersi a Dio per chi vuole diventare Quello Chi è Veramente) e dice:

– Salve, Dio! Adesso, da quando so Chi Sono Io, potrei esserlo ?

E Dio risponde: – Vuol dire, desideri diventare Quello Chi Sei già?

– Capisci, – risponde la Piccola Anima, – una cosa – solo sapere Chi Sono Io, e l'altra cosa – Veramente Esserlo. Vorrei proprio sentire, provare com'è, com'essere la Luce!
– Ma tu ... già Sei la Luce, – ripete Dio sorridendo di nuovo.
– Sì, ma voglio saperlo, provando! – strilla la Piccola Anima.

– Niente da fare, – risponde Dio, – dovrei proprio indovinarlo. Le avventure ti attiravano sempre, – ma poi Dio cambia espressione, – però, c'è una cosa...

– Che cosa può essere? – chiede la Piccola Anima.

– Non esiste nient'altro che la Luce. Vedi, ho creato solo quello... che sia anche tu; questo significa che non esiste un modo semplice per conoscere Quello Chi Sei. Cerca di capire, non esiste niente di quello che non sia tu.

Boh... – rimane perplessa la Piccola Anima.

– Cerca di riflettere in tal modo, – dice Dio, – tu sei come una candela nella luce del Sole.

Risplendi assieme con milioni, triloni e triliardi altre candele che creano il Sole. E il Sole non potrebbe esistere senza di te. Non sarebbe possibile diventare il Sole senza una delle sue candele... non potrebbe stare il Sole normale perché la sua Luce non rimarrebbe più così intensa. Ed ecco il problema, come capire di essere la Luce quando sei nel cuore della Luce? Un bel problema, vero?

– Ma sei Dio, però, – socchiude gli occhi la Piccola Anima, – allora, inventa qualcosa!

Dio sorride ancora e dice: – Pronto. Siccome tu non riesci a vederti come la Luce, quando sei nella Luce, ti circondiamo di Buio.

– E che cosa è il Buio? – chiede la Piccola Anima.

– E' quello che non sia tu, – risponde Dio.

– Mi farà paura questo Buio? – chiede con lacrime la Piccola Anima.

– Solo se scegli di aver paura, – risponde Dio, – per verità, non esiste niente di cosa devi aver paura. E solo se decidi che lo sia, avrai paura. Sai, noi lo stesso inventiamo tutto questo. Ci pretendiamo.

– Oh, – dice la Piccola Anima e subito dopo comincia sentirsi molto meglio.

E Dio spiega: – Per conoscere qualcosa provandolo, in genere, per sentire qualcosa, deve comparire anche qualcosa assolutamente opposto. O, con altre parole, se vuoi provare una cosa, devi creare qualcosa assolutamente opposto. E questo è un dono grande, – dice Dio, – senza quale tu non potresti ne sapere, ne sentire nulla. Non potresti scoprire che cosa è Caldo

Saper Dare significa essere Speciale.
 Essere Speciale è la stessa cosa
 come essere Amichevole.
 Ed essere Premuroso, anche questo
 significa essere Eccezionale.

senza Freddo, Sommità senza Basso, Velocemente senza Lentamente. Non potresti sapere mai che cosa è Sinistra senza Destra, Qua senza Là, Adesso senza In Quel Tempo. – Allora, – continua Dio, – nel momento di essere circondata di Buio, non mostrare il pugno al cielo, non strillare e non maledire il Buio. Cerca invece di essere la Luce nel Buio e non fatti impazzire a questo proposito. Così scoprirai Chi sei Tu Veramente e anche tutti gli altri capiranno. Permetti alla tua Luce brillare così forte, per far scoprire a tutti e ognuno come sei eccezionale!

– Vuoi dire, è normale permettere agli altri di vedere quanto sono eccezionale? – chiede la Piccola Anima.

– Ma certo! – ride Dio, – è assolutamente giusto!

Però, ricordati: essere “eccezionale” non significa essere “migliore.”

– Ognuno è eccezionale e straordinario nel modo proprio. E questo molti hanno dimenticato. Ma capiranno che sia normale essere eccezionali e straordinari solo quando tu ti accorgi che sia assolutamente normale per te stessa essere eccezionale.

– Accidenti, – dice la Piccola Anima, mettersi a ballare, ridere e saltare dalla gioia, – posso essere così Straordinaria ed Eccezionale proprio come lo voglio!

– A proposito, potresti cominciare subito, – dice Dio, unirsi a ballare, ridere e divertirsi insieme con la Piccola Anima. – Quale parte di Eccezionale e Straordinario vorresti essere?

– Com'è Quale parte di Eccezionale e Straordinario voglio essere? – ripete la Piccola Anima, – Non capisco.

– Sai, – continua Dio, – essere la Luce significa essere Speciale ed essere Speciale consiste in molte cose. Essere Buono – significa essere Eccezionale. Essere Dolce – significa essere Straordinario. Essere Eccezionale significa anche essere Creativo, Ingegnoso. Essere Paziente – anche questo significa essere Speciale. Potresti inventare altri modi di essere Speciale?

– La Piccola Anima rimane per un po' ferma e silenziosa.

– Sì, posso inventare tanti altri modi di essere Speciale!

– esclama lei finalmente. – Saper Aiutare e Sostenere significa essere Eccezionale. Saper Dare significa essere Speciale. Essere Speciale è la stessa cosa come essere Amichevole. Ed essere Premuroso, anche questo significa essere Eccezionale.

– Sì! – condivide Dio, – e tu potresti essere tutto questo oppure qualsiasi altra parte di Eccezionale,

quella che ti piaccia di più e in qualsiasi momento.

E proprio questo significa essere la Luce.

– Sì, lo so di Cosa desidero essere!– dichiara

con allegria la Piccola Anima,– voglio essere

quella parte di Eccezionale che si chiami “Quello Chi Sappia Perdonare!” E vero che Saper Perdonare significhi essere Speciale?

– Ma sì che sia vero, – conferma Dio con certezza

– è molto Speciale.

– Va bene,– dice la Piccola Anima, – proprio quello voglio essere. Voglio essere Quella Chi Sappia Perdonare.

– D’accordo, – dice Dio, – ma c’è una cosa che dovresti sapere.

– La Piccola Anima diventa un po’ impaziente. Adesso pensa di trovarsi davanti agli ostacoli nuovi.

– Ma che sta succedendo? – chiede con respiro.

– Perché non esiste nessuno che potrebbe essere perdonato.

– Nessuno? – quasi – quasi non crede in quello che senta.

– Nessuno! – risponde Dio. – Tutto ciò che io abbia creato è perfetto. Tra le cose create da me non c’è nessun’altra anima meno perfetta di te. Girati adesso.

E solo in questo momento la Piccola Anima si rende conto di essere circondata di una grande folla di altre anime.

Son arrivate da lontano e da tutti i posti del Regno perché hanno sentito la Piccola Anima di avere con Dio una conversazione molto originale, allora tutti ed ognuno desideravano sapere di che cosa si tratta. Osservando una marea di anime arrivate, per Piccola Anima non restava nulla che accettare. Non ha notato neanche un’ anima che appariva più perfetta, più meravigliosa o più eccezionale di lei stessa. Lei rimane molto sorpresa di tutto questo , anche di quella Luce così intensa che veniva dalle anime apparse, ha dovuto addirittura socchiudere gli occhi.

– E allora, chi vuoi perdonare?

– Boh,– risponde la Piccola Anima,– si vede, non riuscirò a divertirmi proprio. Ma così volevo sentirmi come Quella Chi Sappia Perdonare. Volevo solo provare una sensazione di essere così Straordinaria.

E la Piccola Anima diventa pensierosa, riflettendo su come si sentirebbe se arrivasse la tristezza.

In questo momento si avvicina da lei un’altra Anima Amichevole.

– Non ti preoccupare, Piccola Anima,– si rivolge

a lei l’Amichevole Anima, – ti posso aiutare.

– Veramente?– si illumina la Piccola Anima, – ma cosa

Eravamo Sommità e Basso,
Sinistra e Destra.
Eravamo Qua e Là,
Adesso e In Quel Tempo.
Già abbiamo provato
Tutto Questo...

devo fare per questo?

– Niente, semplicemente ti invento qualcuno chi potresti perdonare!

– Sai farlo?

– Oh, sì! – sorride l'Anima Amichevole, – quando verrò al mondo un'altra volta, nella prossima mia vita, farò qualcosa per darti possibilità di perdonarmi.

– Ma perché? Perché Tu devi fare così? – chiede la Piccola Anima, – Tu, la Creatura più perfetta che esisti! Tu, che vibri con tale velocità per diventare la Luce, la Luce così intensa che rende difficile di guardarti! Cosa può costringerti desiderare di abbassare i tuoi vibrazioni e far diventare la tua Luce scura e lenta? Cosa potrebbe costringere Te, chi Sei la Luce e balli con le stelle, muovendoti nel Regno con una velocità di solo pensiero, di desiderare venire da me, nella mia vita e cambiarti per una così cattiva, capace di fare qualcosa di brutto?

– La risposta è molto semplice, – risponde l'Anima Amichevole, – lo farò perché ti voglio bene.

La Piccola Anima rimane sorpresa.

– Non devi sorprenderti così, – dice l'Amichevole Anima, – già facevi lo stesso anche per me. È possibile che non ti ricordi? Oh, tante volte ballavamo insieme, tu ed io. Diversi secoli ballavamo con te questa danza. Nel tempo e nei posti diversi giocavamo insieme con te. Tutte e due eravamo Tutto Questo ancora prima . Eravamo Sommità e Basso, Sinistra e Destra. Eravamo Qua e Là, Adesso e In Quel Tempo. Già abbiamo provato Tutto Questo. Eravamo Uomini e Donne, eravamo Buono e Cattivo; tutte e due abbiamo provato di essere Prede e Malfattori. E così abbiamo fatto prima molte volte, una per l'altra, tu ed io; e ognuna faceva creare per l'altra una possibilità precisa e perfetta per aiutare a capire, per provare la stessa cosa, Chi Siamo Noi Veramente. Allora, – stava spiegando l'Amichevole Anima, – questa volta, nella prossima nostra vita, appaio davanti a te come una “Cattiva.”

Farò qualcosa di veramente molto, molto brutto, così potresti provarti come Quella Chi Sappia Perdonare.

– Ma che cosa farai? – chiede la Piccola Anima un poco nervoso, – che cosa sarà questo Veramente Molto ,Molto Brutto, che cosa vuoi fare?

– Oh, – dice l'Anima Amichevole con sorriso, – di sicuro, inventiamo qualcosa.

Detto questo, l'Amichevole Anima cambia per serio e dice a voce bassa: – Sai, hai una ragione, però.

– In cosa? – vuole sapere la Piccola Anima.

– È vero che debba assolutamente rallentare le mie vibrazioni e diventare molto cattiva per fare per te questa cosa poco piacevole. Sarò costretta pretendere di essere quello che assolutamente non assomiglia a me. E allora, adesso, in cambio voglio chiederti una cortesia .

– Ma tutto quello che desideri! Tutto ciò che vuoi! – strilla la Piccola Anima cominciando cantare e ballare.

– Sarò una Chi Sappia Perdonare! Saprò Perdonare!.

In questo momento la Piccola Anima si accorge che l'Amichevole Anima continui star ferma in silenzio.

– E allora, cosa vuoi da me? – chiede la Piccola Anima. – Cosa posso fare per te? Sei proprio un Angelo aver accettato di farlo per me.

– Certo, questa Anima Amichevole non sia altro che un Angelo!– interrompe Dio la loro conversazione. – Ognuno è Angelo. Ricordati sempre: vi mando solo degli Angeli e nessun'altro.

La Piccola Anima con ansia e impazienza desiderava fare qualcosa per ringraziare l'Anima Amichevole. – Dimmi, che cosa posso fare per te? – di nuovo chiede lei.

– Quando comincio picchiarti e farti male,

– ha cominciato l'Anima Amichevole, – nel momento di farti una cosa bruttissima, impossibile perfino da indovinare... Proprio in questo momento...

– Ma sì, – la interrompe la Piccola Anima, – e allora...?

L'Anima Amichevole le mette addosso suo sguardo silenzioso, e poi:

– Ricordati Chi Sono Io Veramente.

– Ma sì, certo! – esclama la Piccola Anima.

– Prometto! Ti ricorderò sempre così come ti vedo qui e in questo momento.

– Bene, – risponde l'Anima Amichevole, – perché sai... c'è una cosa... Sarò costretta pretendermi molto, ma molto e così, probabilmente, dimenticherò Chi Sono Io Veramente. E se dimentichi anche tu Chi Sono Io Veramente, in seguito posso scordarlo anch'io per un periodo molto lungo. E se io dimenticherò Chi Sono Io, può succedere che anche tu dimentichi Chi Sei Tu, e noi due ci perdiamo. Allora, avremo bisogno di un'altra anima ancora chi venga e ci rimetta in mente Quello Chi Siamo Noi.

– No! Non succede!– di nuovo promette la Piccola Anima.

– Non scorderò mai Chi Sei Tu! E ti sarò molto grata per quel dono che mi darai, quella occasione di scoprire e provare Chi Sono Io.

In quel modo hanno raggiunto un accordo, e la Piccola

E se io dimenticherò Chi Sono Io, può succedere che anche tu dimentichi Chi Sei Tu, e noi due ci perdiamo. Allora, avremo bisogno di un'altra anima ancora che venga e ci rimetta in mente Quello Chi Siamo Noi

Anima è andata via, nella sua vita nuova, tutta piena di gioiosa sapienza che diventi la Luce, che già di per sé era speciale, e ancora di più fuori di sé dalla gioia perché potrà far parte di quello Straordinario che si chiama Il Perdono.

La Piccola Anima aspettava con ansia di arrivare il momento per provare , per scoprire se stessa come Il Perdono e anche ringraziare quella anima che rende questo possibile. E in ogni altro momento di questa vita nuova, quando un'anima nuova veniva alla luce, qualsiasi cosa lei riportava nella vita della Piccola Anima, la gioia o la tristezza, e soprattutto se era la tristezza, la Piccola Anima si ricordava quel detto di Dio: – Ricordati sempre,– sorrideva Dio,– vi mando sempre e solamente degli Angeli e nessun altro che non sia un Angelo...”

(Famiglia Schygoleva)



P.S. Ciao, Garibaldi
(a Eleanor piace molto quando la chiamo così, c'era un nostro segreto, un codice per trasmettere l'affetto). Spero, ci vediamo ancora. Perdonami, l'Amichevole Anima...

L'ANGELO DELL'AURORA PADRE ADRIANO

Ora che sei tra gli angeli nel giardino dell'Eden, vestita rosa e blu con la cintura ai fianchi e gli orli oro zecchino, ricordi ancora, Eleanor, i giorni della terra?

Ricordati sempre,
 vi mando sempre e solamente
 degli Angeli e nessun altro
 che non sia un Angelo

La tua casa fatata
 laggiù tra la verzura,
 al canto delle cince
 e le oche in bianca veste,
 il biancospino in fiore,
 il raggio della luna
 terso nelle tue notti.

I picnic della festa
 nel prato accanto al fico,
 bibite spumeggianti,
 sandwich, dolci, meringhe:
 le grida e l'allegria
 dei tanti cari amici
 in cerchio a te d'intorno.

L'angelico sorriso,
 oh! le tue arcane lacrime,
 occhi di fiordaliso,
 rigagnoli di gioia
 o forse di mestizia,
 come l'arcobaleno
 cinto di pioggia e sole!

Ricordi nel teatro
 la recita gioiosa
 con la gentile Ulrike
 acqua/terra/fuoco/aria
 avvolti nel creato,
 tu fuoco variopinto
 proteso verso l'alto?

Or, che nel nuovo regno
 stazioni nel mattino
 a presidio dell'alba,
 difendici dal buio,
 rivestici di stelle
 e spingi il nostro volo
 lassù verso il gran giorno.

Allodole tra mirti,
 lucciole tra gli steli
 di terre e cieli nuovi,
 saremo canti a schiera
 e ghirlande di luci,
 intrecciati per sempre
 entro i celesti giri.

0

2

4

IL FUNERALE

EPILOGO DI BERNARD

Sono stato riluttante a contribuire a questo volume. L'unica cosa che vale la pena di dire riguardo alla vita di Eleanor è che è stata orribile. È vero, al di là della sua disabilità era una persona, di alta intelligenza e di notevole forza di personalità, ma altre persone ne hanno avuto beneficio, non Eleanor. La sua intelligenza è servita principalmente a renderle la vita più difficile. Pochi giorni dopo la sua morte il dott. Martinelli, direttore del Reparto Rianimazione in Urbino, stando in piedi vicino al suo corpo disse: "Ha sofferto." Niente di quello che potrei dire può migliorare questo. Queste riserve mi hanno spinto a presentare per pubblicazione qualcosa già scritto: un estratto da una lettera inviata a un amico poco dopo la morte di Eleanor:

Morì il 12 gennaio poco prima delle 6.30 del pomeriggio alla presenza di Giuliana, Martin, e mia. Tecnicamente parlando morì di polmonite dopo un'influenza. Inutile dire che morì anche di molte altre cose. Era stata fortunata a non morire nel 2003, e davvero intendo fortunata.

Una volta che divenne immobilizzata, gli eventi che causavano problemi anche per lei, non solo per le altre persone, non furono più possibili. Allo stesso tempo la frustrazione causa del suo difficile comportamento fu sostituita, per necessità, dalla rassegnazione.

Fu felice come non era mai stata. Nel periodo prima della sua morte vi furono, credo, indicazioni che anche quel periodo stava volgendo alla fine.

Nel 2003 Giuliana predisse che Eleanor sarebbe vissuta fino a quando lo voleva e forse al tempo della sua morte aveva raggiunto quel punto.

Sembra morboso scrivere di funerali? Lasciamelo fare, perché lo voglio fare.

Fu celebrata una Messa un paio di giorni dopo. Localmente era una figura nota, con, per ovvii motivi, molti legami istituzionali e la chiesa era praticamente piena. Due persone vennero da Pescara, una da Venezia, e una persona, che conosceva bene Eleanor e a cui avevamo telefonato immediatamente, venne perfino dall'Inghilterra. Il celebrante era un frate francescano coinvolto in vari modi con le locali persone handicappate. Di solito va in giro in jeans ma si presentò alla casa col suo abito francescano anche prima di indossare i paramenti. Un fellow di St. John's College lesse le letture (nostro figlio Martin, fratello di Eleanor, a quel tempo Fellow di St. John College, Cambridge). La mattina seguente accompagnammo il feretro per la cremazione a Faenza (poco più a sud di Bologna). Ci fu da aspettare qualche giorno e poi portammo le ceneri in Inghilterra. Su quest'ultimo punto la burocrazia italiana raggiunse il suo massimo. E lo menziono perché ci fu qualcosa di elegiaco, perfino di cura partecipativa, nella sua completezza; sembrò una specie di saluto massimo e finale. Il consolato Britannico e il Sindaco di Urbino diedero la loro approvazione e guidammo da Faenza all'aeroporto di Ancona con un documento che riportava il nome dell'autista, la targa dell'automobile, il numero del volo

“Su ciò di cui non si può parlare,
si deve tacere” Wittgenstein



(Eleanor, Martin e Bernard)

e perfino dettagli di come continuavamo il viaggio in Inghilterra (al cimitero di St Mary le Ghyll, Barnoldswick, dove ci radunammo il pomeriggio seguente). Le ceneri dovevano essere sepolte vicino a quelle di mio padre nell'immediato recinto della chiesa, che è anglicana, sebbene cattolica secondo l'antico diritto, dal momento che è pre - Riforma. Di conseguenza la cerimonia finale non fu Romana ma Inglese, più inglese possibile con ombrelli e il Book of

Common Prayer. Erano presenti nove persone, a parte quelli che celebravano il rito. Ritornando a casa, scusandomi per il sentimentalismo, deviai dal percorso per passare davanti alla scuola di cui mio padre fu direttore. Ho detto che ho voluto scrivere del funerale, e mentre scrivevo ho capito perché. La maggior parte di noi ha esperienze di cerimonie di matrimonio o di laurea. L'unica importante cerimonia di riconoscimento sociale che Eleanor abbia mai avuto fu il suo funerale. È giusto enfatizzarlo.

DEDICA DI MARTIN

Martin Worthington
Teach Yourself Complete Babylonian
Hodder and Stoughton, U.K., August 2010

Questo libro è dedicato alla memoria di Eleanor Marie Pierisa Parodi Worthington, ahātiya ša itti ilāni [mia sorella che è con gli dei], e, con gratitudine, agli amici Nunzia, Francesco, Monia, Flavia.

Urbino, 12 gennaio 2010

