

Lacci, barriere e tanta voglia di vivere

di Cristina Sartori

Tetraplegica e discinetica, vive imbrigliata da cinghie alla sua carrozzella. Questo non le impedisce di vivere, amare, scrivere, viaggiare, lavorare e aiutare gli altri.

Marilena è psicologa e sessuologa. Cura la propria femminilità e ama vestirsi alla moda, con garbo e buon gusto. Scrive libri. Viaggia e frequenta molte persone. La sua è una vita normale, intessuta di mille interessi e affetti. Con un particolare: vive sin dalla nascita su una carrozzella. Marilena è tetraplegica e discinetica: mani e piedi hanno movimenti che lei non riesce a controllare, li deve, perciò, tenere imbrigliati con cinghie, che le imprigionano il corpo, ma non il cuore e la fantasia. «Anche se sono in "gabbia" – racconta – mi sono conquistata la libertà di pensare, di scegliere, di amare e di donare, di stare sola e di avere dei segreti: cose importanti per ogni persona, ma spesso negate ai disabili».

Racconta con spontaneità e semplicità la sua non facile vita. Dopo un po' che la ascolti, i lacci non li vedi più, la carrozzella quasi svanisce, il suo modo incerto di parlare ti pare un vezzo abituale e i movimenti disarticolati di mani e piedi ti fanno sorridere. Marilena ha la grande capacità di offrire se stessa con naturalezza, senza adeguarsi alla cornice della «disabilità» o della «croce» portata con sofferenza: affronta le cose con animo lie-

IL LIBRO

Marilena si racconta

«Non tutto quello che è vero appare verosimile»: è la chiave di lettura di questo libro (*Non posso stare ferma*, Emp, pagine 116) nel quale Marilena Rubaltelli svela, con garbo e senza reticenze, la sua vita, le sue emozioni, la sua fede in Dio, che le ha insegnato a chiedere e ad accettare l'aiuto degli altri. Per i «normodotati» spesso disabile equivale a scemo, asessuato, infantile e non è «verosimile» che una persona come Marilena, che vive legata a una carrozzella, pensi, parli, ami, scriva libri, lavori e aiuti gli altri. Il libro è pieno di episodi nei quali le persone «normali» si rendono ridicole, presumendo di intuire il mistero di persone così speciali.



ve, il che la fa guardare sempre un po' più in alto e sorridere con ironia delle involontarie gaffes in cui incorrono le «persone normali».

Il suo lavoro di psicologa l'ha portata a comprendere i lati oscuri della disabilità e le permette anche di osservare da un'ottica del tutto particolare le reazioni di fronte alla diversità.

La fede, una fede profonda e convinta, ha un ruolo importante nella sua vita: la aiuta ad affidarsi a Dio per trovare risposta a tanti perché e per avere la forza di accettare le pesanti sfide quotidiane. I suoi guai non l'hanno rinchiusa in se stessa, anzi ha sempre viva l'attenzione al prossimo, che aiuta come può, in cose molto semplici come «spiegare una ricetta o insegnare l'italiano a persone straniere o aiutare le persone disabili ad amare se stesse e gli altri».

Tra le sue doti la tenacia e l'ironia

Tra le sue doti, un «caratterino tenace e determinato» e una sottile e lucida vena ironica. «Quando ero bambina – racconta sfoderando la sua ironia –, tenevo spesso la mano sinistra fuori dal bordo della carrozzella con il palmo rivolto all'insù, e un giorno qualcuno vi ha messo una moneta. Senza saperlo, facevo l'accattona! Ma il ricavato era stato così modesto che ho pensato bene di... non proseguire nella carriera!».



Marilena ha scelto, invece, la scuola: le elementari, intanto, in un centro di riabilitazione, dove una brava maestra si prestava, al termine delle lezioni, a scrivere i pensierini o il tema che Marilena le dettava. «Per un po' – racconta, e il sorriso si ritinge di ironia – una terapeuta occupazionale ha cercato di farmi scrivere utilizzando una parte del mio corpo che ero in grado di comandare, ed era il torace. Mi hanno fatto indossare una cintura in cui era inserito un bastoncino ricurvo: con questo di fatto riuscivo a battere i tasti della macchina da scrivere. Peccato che non abbiano insistito, ma c'era il motivo: di lì a poco mi sarebbero cresciute delle piacevoli protuberanze». Elementari, medie, liceo e, infine, l'università, facoltà di psicologia, che ha frequentato con assiduità. E con gioia. «Lo studio mi ha dato sicurezza. Affrontavo le prove prendendomi in giro e dicendo che, come Fracchia, avrei detto: "Mi rifaccia la domanda, mi si so-

no intrecciate le gambe!"». Dopo sette anni, la laurea. «Quel giorno – ricorda Marilena –, mi sono fatta accompagnare alla facoltà dai miei nipoti (il più grande aveva diciassette anni) con al collo, una vistosa corona che Orazio, l'amato autista di famiglia, aveva composto con i rami dell'alloro del mio giardino. Siamo poi andati, a piedi, alla messa di ringraziamento e al pranzo. Sotto la corona verde portavo una camicia bianca, gilet e pantaloni rossi: ero molto patriottica. Nell'attraversare una strada, si è accostata un'auto e un sacerdote in talare, abbassato il finestrino, con aria molto severa ha apostrofato i miei nipoti: "Vergognatevi!". Abbiamo reagito ridendo. Il prete pensava fosse uno scherzo di pessimo gusto e non che una persona disabile si fosse laureata». A Marilena piace viaggiare, e lo fa spesso, nonostante le barriere architettoniche. «Nel golfo tra Marina di Carrara e le Cinque Terre – racconta –

mi servivo dei battelli per le gite. Le passerelle erano regolarmente troppo strette per la mia carrozzella. Così dovevo farmi trasportare da muscolosi marinai. Mi sono sentita "contesa", ma solo perché uno mi tirava su per le spalle e un altro per le ginocchia... Le barriere architettoniche hanno, a volte, un lato piacevole». Marilena è stata alla grotta di Lourdes, dove ha provato «una grande pace e una confidenza profonda con Maria». E anche al santuario della Madonna Nera di Czestochowa, in Polonia: «C'era molta gente – ricorda –, regnava un silenzio mai sentito da noi; le persone si sono scostate piano piano per consentirmi di arrivare davanti all'altare... Una musica di fiati e poi il pannello d'argento si è alzato ed è apparsa l'Icona della Madonna! Ecco, in quel momento ho sentito un'emozione mai provata: la possibilità di abbandonarmi del tutto e con estrema fiducia all'amore della Madre di Dio». ■

Con gioia e serenità

Marilena Rubaltelli (nella foto con la collaboratrice Sandra Bottin), nonostante i limiti imposti dalla sua malattia, si è laureata in psicologia e vive un'esistenza intessuta di rapporti e di affetti.