



DAL BASSO VERSO L'ALTO

Mi chiamo **Agnese**, ho 25 anni e vengo da (nome paese).

Attualmente lavoro come impiegata in un laboratorio di analisi chimiche e studio presso la scuola di formazione teologica del seminario diocesano di Treviso, sono educatrice ACR (per la fascia elementari); in parrocchia collaboro nel Consiglio Pastorale Parrocchiale e da pochi giorni sono Presidente Parrocchiale di AC. Nel tempo libero per staccare un po' pratico nuoto.

Stasera sono qui perché mi è stato chiesto di fare una testimonianza della mia vita, di ciò che porto con me e cioè con il mio disagio fisico che io chiamo: **IL MIO PROBLEMA**. Ciò che convive con me sin dalla nascita ha un nome ben preciso ACONDROPLASIA cioè una displasia scheletrica, una forma di nanismo dovuta ad una mutazione del patrimonio genetico.

Diciamo che ripensando un po' a quanto vissuto fino ad ora **IL MIO PROBLEMA** non mi dà la possibilità di fare tanti passaggi che possono essere normali, per poter avere un po' di autonomia devo avere un ambiente in cui le cose più strettamente necessarie "siano a mia misura".

Fin dalle elementari ho dovuto combattere con i compagni di scuola perché a fatica mi accoglievano, poi alle superiori diciamo che oltre al disagio fisico si sono aggiunti i dolori, ho perso un anno di scuola e con un po' di fatica sono riuscita ad arrivare alla fine, a ricevere anch'io il diploma.

Finita quindi la scuola, decisa che non avrei continuato gli studi, mi metto in cerca di lavoro, e non vi nego qui la grande fatica a trovarlo, non per mancanza di posti ma perché tanti datori di lavoro faticavano ad assumere persone con disabilità; ricordo ancora la risposta ricevuta al telefono da un ufficio al quale avevo inviato il curriculum, in quell'occasione mi venne detto: "non vogliamo persone con disabilità", ma non mi avevano nemmeno vista ma nel curriculum era riportato disabilità al 60% che per la legge significa poco ma per i datori di lavoro ha significato lasciarmi a casa perché menomata.

Dopo 4 mesi di ricerca, riesco a trovare un posto abbastanza sicuro, nel quale però sono chiamata a confrontarmi con persone "normali" abituati a vivere una vita normale... mi veniva difficile pure chiedere la carta per la stampante... ma con il passare del tempo quel posto è diventato per me vivibile a mia misura sia in termini di relazioni perché i colleghi hanno iniziato a capire come sono, sia a livello materiale perché hanno adattato, per quello che è stato possibile, l'ambiente lavorativo.

Personalmente questa condizione ormai vive con me, cerco di vedermi vivere, dalla mia altezza vedo il mondo sotto un'altra prospettiva, anche se non è sempre facile alzarmi ogni giorno e dire sì alla vita, sì a ciò a cui sono chiamata sapendo che alcune cose non le posso fare e soprattutto vivere... forte dentro di me è una domanda che mi risuona ogni qualvolta mi trovo in relazione con qualcuno, e mi chiedo:



DAL BASSO VERSO L'ALTO

COSA PENSANO GLI ALTRI DI ME? Forse vi sembrerà strana, però solo a vedermi c'è qualcosa che non va, e quando ho iniziato a guardarmi attorno, e a sentire e a vedere che la gente mi rifiuta ecco che questa mia domanda è sorta spontanea e sempre più forte. Sì, cosa pensano?

Nelle relazioni la cosa più dura da vivere è l'essere accettata... l'incontro con l'altro non è sempre facile il primo passaggio che l'altro fa è lo sguardo e successivamente il giudizio che feriscono più di ogni altra cosa, tante volte sento dire queste frasi, in particolar modo dai bambini o ragazzi che non capiscono: “guarda mamma perché quella è così?” “Guarda mamma è una nana?” “Perché quella persona cammina così?” “Che gambe corte che ha...” e i genitori che rispondono con questa frase: “non guardare”, prendono per un braccio il bimbo e lo strappano via, questo non far guardare ai bambini è togliere loro la possibilità di vedere la verità che è fatta anche di persone basse, con le braccia corte e le gambe curve. Allora mi chiedo: *cosa pensano quei genitori? Perché nascondere che nel nostro mondo assieme a chi viene definito normale c'è anche chi è diverso?* E gli adulti che piuttosto di fare un sorriso quando mi incontrano per strada si mettono a fissarmi per lungo tempo magari dicendo frasi come queste: “guarda quella... poverina”, “guarda come cammina”, “guarda come si deve vestire”, “guarda come fa la spesa” oppure sento dire “attenzione a chi arriva...” ecc ecc.

Le altre persone, quelle normali come dicevo prima, secondo me, possono percepire in due modi la condizione di disabilità: o rifiutando di affrontare una relazione con persone con difficoltà, oppure accogliendo a braccia aperte anche questo tipo di relazione o meglio accogliendo a braccia aperte la persona! E da questa accoglienza può nascere un'amicizia. Tante persone che conosco mi incoraggiano sempre dicendomi che sono proprio brava, a me non sembra di fare nulla di particolare ma mi fa felice questo loro vedere con occhi normali una vita che presenta qualche difficoltà.

Come si dice l'apparenza inganna, inganna tutti anche me in prima persona, la prima relazione è sempre la più difficile un po' perché io sono timida e poi perché l'altro è in difficoltà (e questo l'ho sperimentato più volte) a mettersi in relazione con me, una volta fatta amicizia però le cose si semplificano e non poco nasce qualcosa di davvero speciale con tante, diverse persone penso ai bambini e ai ragazzi che mi sono affidati all'acr, e poi con i giovani e con le famiglie i quali mi chiedono anche qualche consiglio, anche se a me sembra di essere un peso nei loro confronti c'è qualcosa di ben più radicato che tiene legate tutte queste relazioni, nasce quindi qualcosa di fondato e radicato in Colui che mi dà la forza di affrontare ogni singola giornata e ogni relazione.

Ciò che mi aiuta particolarmente ad affrontare questa situazione di disagio è appunto la forza che mi viene donata, il mio essere in grado di affrontare le cose, gli avvenimenti con un po' di spirito di coraggio, poi non posso negarvi che ho una sensibilità molto forte e quindi anche



DAL BASSO VERSO L'ALTO

questo mi fa accettare a volte ad occhi chiusi ciò che mi viene detto. Questa forza che mi abita però non viene da me stessa, ma da Qualcun altro che sta lassù, che “mi scruta e mi conosce”, a Gesù così è piaciuto volermi, e nella mia fatica di dire sì alla vita quotidianamente Lui ogni giorno mi ripete **NON TEMERE**, questo invito mi dà forza e coraggio... a me all'inizio questo fidarmi di Lui e del suo progetto di bene mi faceva paura, non lo sentivo mio ma pian piano, con il passare del tempo, delle esperienze, grazie alle persone incontrate lungo il cammino della mia vita questo suo farsi vicino e aiutarmi a comprendere questa situazione mi ha trasformata e mi sta trasformando ancora, dentro alla mia grande ferita della fatica ad accogliermi devo dire che Lui con il suo Amore mi sta aiutando sempre più a vedere e a gustare il bello di vivere.

La situazione diventa difficile da accettare quando mi sento da sola, quando non ho nessuno con cui confrontarmi, quando davvero le cose non vanno come vorrei, (ora mi sarebbe chiesto quando può diventare una risorsa IL MIO PROBLEMA ma mi vien difficile definirlo, ci provo) può diventare una risorsa quando assieme alle altre persone mi sento accolta e voluta bene, diciamo che ho molte relazioni, conosco molte persone e appunto tante di queste mi vogliono davvero molto bene e questo a me fa bene... mi fa sentire forte perché accolta e amata.

Certo, non nego che fino a poco tempo fa e ancora ora ogni tanto mi capita di voler essere diversa, di voler cambiare questo mio modo di vivere e ne cerco il senso... credo che la nostra malattia più profonda sia quella che ci trascina nella confusione e nel desiderio infondato di voler cambiare la vita stessa che abbiamo tra le mani e di rifiutare l'amico, il compagno o semplicemente la persona che incontriamo per strada e ci dà l'impressione che abbia qualcosa che non va. Questo rifiuto che occupa il cuore di ciascuno di noi e per primo il mio cuore, credo venga dettato dal fatto che siamo circondati da chi ci dice che senza un corpo con determinate misure, o senza determinate caratteristiche non siamo nessuno... ma avere quelle caratteristiche significa essere dei numeri, e noi non siamo numeri ma siamo persone chiamate alla vita.

Rimaniamo noi stessi, accogliamo il diverso, la fatica degli altri perché (e questo a me piace davvero tanto pensarlo) un peso condiviso è metà fatica, se anche noi riusciamo ad avvicinarci ai fratelli disagiati per qualsiasi motivo, sappiate che la loro e la vostra gioia si moltiplicherà, il loro peso della sofferenza diminuirà almeno della metà. E allora un'ultima domanda, chiediamoci: con che occhi guardiamo il diverso da noi? Dai nostri parametri di normalità? Credo che dobbiamo mettere ancora più forza nel dire che la disabilità è una ricchezza dell'umanità, forse ancora una volta la gente ha paura di parlare della



DAL BASSO VERSO L'ALTO

realtà e affrontarla. Semplicemente parlare, confrontarsi, sviscerare le nostre insicurezze, paure, i nostri dubbi.

In un mondo dove l'insicurezza si insidia nella quotidianità l'esercizio del dialogo e del confronto è fondamentale.

E allora chiedo a voi cosa pensate della diversità? Come reagite di fronte ad essa, vi rifiutate di guardare, giudicate o andate incontro?

Vi dirò conosco persone con diversità o disagi diversi e ben più grandi dei miei, dalla mia fatica di accettarmi e vedermi/sentirmi accettata, dalla mia fatica di gustare anche i miei limiti e le mie debolezze... la fatica di crearmi un mondo tutto per me... diverso dal normale.

Allo stesso tempo vi svelo un segreto per me è bellissimo il sapere che la gente si ricordi di me anche se mi vede una volta soltanto perché sono piccolina, e ce ne sono pochi come me in giro quindi si fa presto a ricordarsi di avermi incontrata.

Un'ultima cosa, gustate la vita e non sprecatela... gustate ogni momento perché è unico... e ricordate che ogni persona è un tesoro da scoprire, ogni vita è preziosa agli occhi del Signore e accogliendo situazioni di difficoltà personali o di disagio fisico si possono scoprire risorse inesauribili di bene e di autentico aiuto. Diventate dono per gli altri scoprite il loro cuore e non fermatevi alle apparenze.

Agnese