Siamo Claudio e Cinzia

Ci siamo sposati nel 1990 e dopo 3 anni è nata Deborah, la nostra primogenita. Abbiamo vissuto la sua infanzia senza problemi e allora ci siamo aperti alla possibilità di allargare la famiglia con una nuova nascita.

Pensavamo di avere tutto sotto controllo e invece durante la gravidanza ci è stato comunicato che la nostra bambina avrebbe avuto dei problemi molto seri, sia fisici che cognitivi. Ci è stato proposto l'aborto, ma non l'abbiamo mai considerato un'opzione da scegliere. Maria Letizia era già con noi, al sicuro nel grembo materno, e nel settembre del 1997 l'abbiamo vista in volto.

É iniziata così una nuova storia, in un mondo che non conoscevamo, in cui le nostre capacità personali e professionali non erano utili. Un mondo che, sì, regala una gioia immensa per ogni piccola conquista, ma dove la fatica è all'ordine del giorno e non si può dare nulla per scontato. Abbiamo dovuto fare i conti con una realtà complicata che condiziona le scelte e che fa soffrire... per le aspettative deluse, i sogni infranti, per le preghiere senza immediato ritorno, per essere stati scelti per una responsabilità di cui avremmo fatto volentieri a meno.

Anche Deborah, nostra figlia maggiore, ne avrebbe fatto a meno. Da piccola ha dovuto accettare le assenze della mamma che stava spesso con la sorella in ospedale; poi crescendo le è mancata la compagnia complice di sua sorella, fatta di confidenze e di litigi. Ora da adulta è consapevole che non potrà contare su Maria Letizia nei momenti di difficoltà.

Abbiamo dovuto altresì comprendere e accettare che di fronte alla disabilità la Medicina e i medici non sono onnipotenti. Neanche la complessa identificazione

della sindrome in cui hanno inquadrato i problemi di Maria Letizia è stata un vero passo avanti nella cura. Abituati a prendere un'Aspirina per superare il raffreddore, scoprire che non vi erano farmaci per guarire nostra figlia è stato difficile.

Però la fiducia in un miglioramento nella salute di Maria Letizia non ci ha mai abbandonato. Perché nel lungo viaggio in corso non ci siamo mai sentiti persi? Ce lo siamo chiesti più volte, e la risposta è sempre stata la stessa: siamo certi che il Signore ci accompagna in questo viaggio e per farsi vedere, per illuminare di speranza i momenti bui di difficoltà, pone sul nostro cammino quotidiano gesti di attenzione e sguardi positivi verso Maria Letizia da parte di persone, conosciute o meno.

E' passato molto tempo, ma ricordiamo ancora l'attenzione del neurochirurgo che venne di persona a tranquillizzarci prima dell'intervento su Maria Letizia, con parole semplici e affettuose che ci hanno fatto sentire abbracciati. Come dimenticare la fiducia che ci trasmise l'incoraggiamento sicuro della fisioterapista sulla possibilità di mettere in piedi Maria Letizia. Oppure il gesto dell'amico che ha "osato" toglierci dalle mani la sedia a rotelle di Maria Letizia e compiere lui la fatica di spingerla per rendere la nostra vacanza insieme più leggera.

Grazie alle attenzioni che come famiglia, come genitori e sorella, come figlia con disabilità abbiamo ricevuto e riceviamo dalle persone che incontriamo, abbiamo compreso che la speranza non è semplicemente l'attesa del miracolo di una completa guarigione di Maria Letizia o di una cura potente, ma è il percorso quotidiamo che facciamo accompagnati dal Signore.

Abbiamo abbandonato le domande inutili a Dio, tipo «Perché è successo proprio a noi?», e le abbiamo sostituite con una richiesta di aiuto per poter vivere un

giorno alla volta senza lasciarsi sopraffare dall'ansia e dalle preoccupazioni. E questo cambio di passo ha generato il vero miracolo: accogliere Maria Letizia come un dono meraviglioso, proprio lei che non parla e non cammina, che deve essere imboccata per mangiare, che non sa lavarsi e vestirsi da sola, che difficilmente potrà essere autonoma.

Oggi, trascorsi 28 anni con lei, illuminati dai gesti di umanità che riceviamo, possiamo ogni tanto distogliere lo sguardo e l'attenzione dai problemi, per riuscire a cogliere la bellezza della vita, nonostante tutto ciò che capita, perché il futuro può riservare sorprese meravigliose... e si ricomincia a sorridere, con, speranza, certi che tutto concorre al bene di chi ha fiducia in Dio.