

## **Lorella, parliamo di sofferenza, cosa significa per lei che se la porta addosso da sempre?**

- "Per me la sofferenza è il light motiv della mia esistenza. Ci sono cresciuta, mi ha accompagnato e mi accompagna sempre, giorno e notte, non mi abbandona mai, proprio come una fedele amica, quasi una colonna sonora".

## **Fin dalla nascita?**

- "No. Per due anni mi è stato concesso di essere "normale". Poi si è scoperto che avevo una malattia genetica che allora non si sapeva neppure cosa fosse. È una malattia rara, di cui anche oggi si sa ben poco".

## **Che cosa comporta?**

- "Un'assenza di cartilagine che impedisce allo scheletro di crescere normalmente. I medici dicevano che non ce l'avrei fatta ad andare avanti e che sarei morta, ma i miei genitori hanno lottato con i denti, mi hanno portato dappertutto, per trovare una cura che potesse aiutarmi almeno a stare meglio".

## **Soffriva molto?**

- "I dolori causati dalle rotture ossee continue erano talvolta insopportabili. E la mia infanzia, ma anche la mia adolescenza hanno avuto come compagna costante la sofferenza fisica a cui, logicamente, si univa quella psicologica. Ricordo per esempio che la sera in cui mi si ruppe il femore, sarei dovuta andare a ballare con gli amici e che invece finii con i miei genitori all'ospedale... E tante volte il dolore continuo mi frenava per tutto ciò che avrei dovuto fare. Gli altri uscivano e io dovevo restare a casa, inventarmi un tipo di vita che non era per me, cercare di compensare con la fantasia ciò che la realtà mi stava togliendo".

## **Lei è figlia unica?**

- "Sì, purtroppo".

## **Perché purtroppo?**

- "Perché avrei voluto avere dei fratelli da amare, da imitare, da crescere. Ho avuto però tantissimi amici".

## **Nonostante la sofferenza è una persona allegra?**

- "Sì. E lo devo anche ai miei genitori che hanno combattuto per inserirmi nella scuola normale, in un periodo in cui i portatori di handicap andavano a quelle differenziate, con insegnanti sensibili e molto intelligenti, che mi hanno sempre trattato come gli altri alunni... Non mi sentivo handicappata, anzi con l'handicap ci giocavo, era il mio amico segreto e certe volte me ne approfittavo un po', non studiavo e avevo un rapporto malandrino con i doveri".

## **Cercava di usare il fatto di essere disabile a suo favore?**

- "Dove potevo sì. Era la mia arma di difesa".

## **I suoi genitori la lasciavano libera di andare con gli amici o la paura che potesse accaderle qualcosa li costringeva a dirle di no?**

- "Erano bravissimi anche se le paure le avranno avute di certo. A 21 anni andai a Parigi da sola con due amiche e poi, fino a quando ho potuto ho viaggiato in lungo e in largo... Camminavo pochissimo, ero tutta piegata con una gobba che mi faceva sembrare Quasimodo, il gobbo di Notre Dame. Mi muovevo con una bicicletta, una Graziellina, e le mie amiche mi spingevano. La portavo con me perfino in discoteca e nei pub, ma anche in treno e sull'aereo, sono andata in Grecia sull'Olimpo, in Spagna nella Rambla di Barcellona...Non mi sono fatta mancare niente, finché ho potuto".

## **Ha avuto delle amiche importanti....**

- "Amiche che sono ancora con me, da quarant'anni. La più presente è Annarosa".

## **I vostri rapporti non sono cambiati nel tempo?**

- "No. Loro da me hanno imparato un modo di vivere in una prospettiva diversa e a me ne hanno insegnato un altro".

## **Lorella finora abbiamo parlato di diversità. Parliamo invece di normalità. Che cosa significa per lei?**

- "Per me, come spiega Muccino in un suo film "La vera rivoluzione è la normalità". Ed essere normale significa accettare tutto quello che c'è, la situazione, gli impegni, le persone semplicemente per quello che sono... La normalità è essere indipendenti, la normalità è tagliarsi i capelli o non tagliarsi i capelli, la normalità è vivere lasciar vivere gli altri".

### **La normalità è non puntare il dito sulla diversità.**

- "Esatto... Si cerca la diversità per colpire, ci si fa un trucco diverso per farsi notare, si indossa un abito diverso, però poi se ci si avvicina al diverso lo si trova scomodo. Come presidente di un'associazione che vuole abbattere le barriere ho scoperto che in genere si ha paura di ciò che non si conosce. Per questo vado con altri disabili a parlare nelle scuole, ai ragazzi".

### **Come reagiscono?**

- "I bambini piccoli sono simpaticissimi. Per metterci a nostro agio magari dicono: "Mia nonna si è rotta una gamba, la mia mamma ha fatto un incidente...I ragazzi invece si interessano molto ai nostri problemi. A volte ci applaudono, sono solidali con noi".

### **Insomma le barriere siamo noi adulti che le creiamo...**

- "Sì, perché le paure che abbiamo avuto nel passato, tutte le paure che ci hanno inculcato e che ancora ci inculcano, ci impediscono di accettare chi ha più difficoltà".

### **Quando era piccola, a parte la sofferenza fisica, qual era la cosa che le dava più dolore?**

- "Il fatto di non poter camminare, perché dopo un po' mi facevano male le gambe e questo mi impediva di fare delle passeggiate, di giocare. Poi da ragazzina, mi faceva soffrire il fatto di non avere il diritto a una storia d'amore... Le mie amiche avevano il fidanzatino, era il "tempo delle mele" e io dovevo inventarmi un amore che non esisteva. Ma ho sofferto anche per dover restare tanto tempo negli ospedali, sottoposta a esperimenti spesso dolorosi. La mia fantasia mi ha sempre aiutato, facevo disegni, giocavo al "taglia e incolla" era il tempo delle forbici e dei giornali ritagliati...".

### **Che cosa l'ha aiutata ad andare avanti?**

- "Forse anche un po' la fede".

### **Lei è credente?**

- "Sono abbastanza religiosa".

### **Nonostante tutto?**

- "Forse perché una volta durante una processione vedendo Gesù morto sulla croce con le gocce di sangue che scendevano dal suo viso, sentii una specie di brivido. Pensai: "Poverino!" E da quel momento incominciai a guardare chi stava peggio di me".

### **La sua è una continua lotta.**

- "Con la vita e con la morte. Quella che ho è una malattia che porta presto alla morte. Nel'90 stavo per morire, mi avevano dato 3 anni di vita perché la schiena stava bucando il polmone. Invece sono ancora qui e sono la donna più vecchia in Italia con questa malattia che non perdona".

### **Nonostante il suo grande dolore riesce a trovare la voglia di scrivere poesie?**

- "Spesso le memorizzo quando devo stare sdraiata e immobile per ore. E poi le scrivo al computer quando posso rialzarmi".

### **Lorella qual è la cosa che le dà più fastidio oggi come disabile, a parte la fatica di vivere e il rischio di morire?**

- "La maleducazione voluta... Chi parcheggia l'auto davanti a uno scivolo e sa di impedire con quel gesto a un disabile di passare, per esempio. Poi l'arroganza di chi pensa di aver ragione".
- Nonostante tutto lei è una persona serena, sembra di capire: cosa le manca di più come donna?
- "Il grande amore... Pensare di arrivare alla morte e di non aver provato certe emozioni. Ecco questo mi fa davvero arrabbiare".

### **Non ha rancore verso madre natura?**

- "No. E' andata così e non me la prendo con nessuno".

### **Se potesse decidere un mondo dove le persone come lei possono vivere in modo più agevole, sia spiritualmente che fisicamente quali sono le cose che toglierebbe o aggiungerebbe?**

- "Toglierei tante cose, da certe infrastrutture a certi tipi di autobus improponibili a noi disabili. E poi le istituzioni inutili, quelle che dovrebbero funzionare e complicano la vita. E aggiungerei una pensione più decente per chi ha un handicap: io prendo 248 euro al mese. Come é possibile immaginare una vita serena con una cifra simile?".

### **Ha più paura di morire o di vivere?**

"Di vivere. Ho paura dei problemi quotidiani, ho paura di restare sola, senza i miei genitori, ho paura di soffrire ancora di più è, ancora di più, ho paura dell'indifferenza dei normali...".