



Natale: il Signore nasce a difesa di ogni vita

Due esperienze in video
a Caritas Insieme TV e su youtube
concesse dalle emittenti cattoliche
KTO (Francia) e TV2000(Italia):

Anne-Dauphine Julliand,
madre di Thais
(Deux petits pas sur le sable mouillé)

Roberto Corbella,
padre di Chiara
(Cosa ho imparato da mia figlia)



DEUX PETITS PAS SUR LE SABLE MOUILLÉ

Due Piccoli Passi Sulla Sabbia Bagnata è il titolo di un libro, la testimonianza in cui l'autrice, giornalista, descrive l'irruzione nella vita della sua famiglia della leucodistrofia metacromatica, il morbo senza speranza, che ha segnato la vita di Thaïs la sua seconda figlia e minaccia la terza, Azylis, quando si scopre che anche lei è malata. Anne Dauphine, dopo il primo comprensibile chock, trova in sé e nei suoi familiari una fonte di energia insospettata e combatte il nuovo male, dividendosi fra le bambine.

Per Azylis si è previsto, come estremo tentativo, un trapianto di midollo osseo.

L'intervento è riuscito, ma ci sono voluti mesi di isolamento, di organizzazione meticolosa, di turni in ospedale, di sterilizzazione delle cose e delle persone in casa.

E tutto questo non ha impedito alla malattia di continuare ad esercitare la sua presa mortale anche su Azylis; è stata contrastata, ma non vi sono garanzie, non si sa quanto in giorni è stato aggiunto al cammino della bambina.

Quello che si sa per certo è che la sua famiglia, anche per Azylis cercherà il modo di rendere dignitoso il suo passaggio sulla terra, che duri un giorno o cento anni, o, come per la sorella, un anno e tre quarti, dopo l'insorgere della malattia. Anne Dauphin Julliard non nasconde nulla, il suo scoraggiamento, la sua rabbia, la determinazione, soprattutto, la capacità di imparare, di crescere, di scoprire una bambina, una relazione, una vita, al di là di ogni diagnosi, che mai potrà definire il mistero della persona.

La sua penna è fluente, il linguaggio è crudo e poetico insieme, senza retorica e fronzoli, con la capacità di comunicare l'incomunicabile, permettendo al lettore di entrare in punta di piedi nel suo mondo.

Come quando, per esempio, racconta di una notte in cui Thaïs, quando aveva perso la vista, l'udito e la parola, era ancora capace di giocare con la mamma, facendo finta di non percepirla, accanto a lei.

È fatto tutto di episodi come questo, il racconto che si dipana fra piccoli frammenti di vita, abissi di pianto e scoperte di amicizie inattese, di generarsi di un in-

treccio di qualcosa di più della solidarietà attorno a questa famiglia, la continua impreparazione di fronte a quello che in realtà si sapeva da tempo, la ribellione e la resa, l'ostinazione e lo scavarsi dentro fino a trovare l'essenziale, quello che conta davvero.

Il risultato è un libro pieno d'amore; di una madre che sempre si ripete la frase di un oncologo, "quando non è possibile aggiungere giorni alla vita, bisogna aggiungere vita ai giorni", di Teresa la baby sitter, che insegnerà loro un altro modo di pensare il tempo, dei nonni, capaci di aspettare con trepidazione il loro turno per vegliare la bimba nella notte, del fratello Gaspard, che a 4 anni saprà mostrare ai suoi genitori la strada giusta, come quando dirà alla mamma: "La morte non è grave. È triste, ma non è grave".

E infine c'è l'amore di Thaïs:

"Più o meno due anni fa, prendendo coscienza dell'entità dei guasti che avrebbe prodotto la malattia, mi ero posta una domanda: "Che cosa le resterà?" L'amore. Le resterà l'amore. Quello che si riceve. E anche quello che si dà.

Sì. L'amore ha in sé questa facoltà unica, di invertire le direzioni, di trasformare la debolezza in forza. Privata dei sensi, fisicamente dipendente, Thaïs non può fare granché senza un aiuto esterno. E potrebbe pretendere molto. Invece si aspetta da noi solo quello che noi vogliamo offrirle. Niente di più.

Si pensa in genere che un'esistenza diminuita e scompensata sia difficile da accettare. Ed è certamente vero. Quando non c'è l'amore. Perché l'insostenibile è la mancanza d'amore. Quando invece si ama e si è riamati, si sopporta tutto. Anche il dolore. Anche la sofferenza.[...] Sì, nel corso di quell'orribile notte ho realizzato di non aver mai sofferto a causa di Thaïs. Mai. Ho sofferto con lei. Molto. Troppo. Tutto il tempo. Ma sempre insieme.

[...] "Grazie, Thaïs. Per tutto. Per ciò che sei. Per tutto ciò che sei. E per tutto ciò che ci dai. Ci fai felici. Davvero felici. Ti amo, mia principessa."

Anne-Dauphine Julliard, ripercorre la breve vita della figlia Thaïs, in un libro e in un video con una testimonianza che si traduce in: "quando non è possibile aggiungere giorni alla vita, bisogna aggiungere vita ai giorni"

- Anne-Dauphine Julliard, durante intervista andata in onda su KTO (versione sottotitolata in italiano da Caritas Ticino)



Stralcio del libro *Deaux petits pas sur le sable mouillé* scelto dall'autrice come brano di apertura della sua intervista video:

“Alla fine della visita, rivesto la mia principessa sul tavolo di auscultazione, di spalle ai medici, a Loïc e alla psicologa. Sono completamente rivolta verso di lei e le parlo con la spontaneità di una madre, di una madre che soffre: “Thaïs mia, hai sentito quel che ha detto il dottore. Ci ha spiegato che non potrai più camminare, parlare, vedere, muoverti. È molto triste. E noi proviamo molto dolore. Ma tutto questo, tesoro, non ci impedirà di volerti bene. E di fare qualsiasi cosa perché tu viva una vita felice. Te lo prometto, piccola mia, avrai una bella vita. Non una vita come quella delle altre bambine ... ma pur sempre una vita di cui potrai essere fiera. E in cui non ti mancherà mai l'amore...dove non ti mancherà mai l'amore”

Anne-Dauphine Julliard
DEUX
PETITS PAS
SUR LE SABLE
MOUILLÉ
TÉMOIGNAGE



sopra:

- Anne-Dauphine Julliard
- *Deaux petits pas sur le sable mouillé*, 2011, Les Arènes
(la versione italiana del testo *Due piccoli passi sulla sabbia bagnata*, è stata pubblicata nel 2012 dalla Bompiani editori)

Sarà
Gaspard,
il fratello
di 4 anni
di Thaïs,
a dire alla
mamma:
“La morte
non è grave.
È triste,
ma non è
grave”

COSA HO IMPARATO DA MIA FIGLIA

Roberto Corbella, padre di Chiara Corbella Petrillo, racconta la storia di una lezione di vita venuta da sua figlia.

Chiara Corbella Petrillo, una donna che la vita ha trattato duramente, è morta con la pace nel cuore e il sole nello sguardo.

Sposata, è rimasta incinta, ma ha saputo che sua figlia non sarebbe sopravvissuta, perché anencefala, cioè con un gravissimo danno cerebrale, ma si è rifiutata di abortire. Di nuovo è diventata mamma, ma anche il secondo figlio ha vissuto poco, con gravi malformazioni.

Infine è nato Francesco, un bambino sano e gioioso, ma durante la gravidanza Chiara ha scoperto di avere un tumore, che avrebbe dovuto essere curato, ma con un alto rischio di perdere il bambino. Ha deciso di aspettare dopo la nascita di Francesco, per la somministrazione delle terapie antitumorali e questo le è stato fatale.

Scelte coraggiose in un tempo in cui sembrano assurde anche a chi, in teoria, difende la sacralità della vita, soprattutto se si deve scegliere fra due persone altrettanto degne, ma decisioni nate in un terreno speciale, coltivato per anni, in una storia familiare che il padre di Chiara ha abbozzato in una trasmissione televisiva della quale è stato ospite.

Lasciamo a lui la parola, per frammenti, di questa intervista andata in onda il 1 ottobre 2012 su TV2000 dal titolo “Nel cuore dei giorni”. Ci sembra un altro segno di celebrazione del Natale, leggibile anche laicamente, se pure impregnato della presenza di un dio Bambino che rende autentica la speranza.

Alla notizia della incurabilità della figlia, Roberto Corbella ha lasciato la sua attività per dedicarsi completamente a lei.

“Di lì è partito un periodo splendido, perché abbiamo vissuto insieme come mai, tutti uniti, tutti combattendo per cercare la salvezza di Chiara, sperando anche in un miracolo. Miracolo che, stando alle sue parole, è avvenuto in maniera diversa, non è guarita, ma ci ha consentito di accettare questa cosa.”

“Io ho cercato sempre nella vita di organizzare e di avere tutto sotto controllo. Chiara ci ha insegnato che rinunciare a controllare le cose, è forse la forza maggiore. Lei ha avuto molte vicissitudini, che avrebbero messo a tappeto chiunque. Lei ne ha tratto un insegnamento positivo e lo ha dato a noi.”

“Chiara ha detto: «Per me è stata più importante quella mezzora con mia figlia, più di tante altre cose!»”

“Ognuno di noi vive le proprie cose famigliari, con tutto l'affetto, tutto il coinvolgimento, ma, almeno nella mia visione, un santo è qualcosa di diverso, di lontano, quasi di irraggiungibile. Tutto quello che è successo, dopo la morte di Chiara, ci ha spiazzato, ci ha sorpreso. Solo dopo abbiamo incominciato a mettere insieme una serie di elementi e a capire certe cose e a leggerle in una chiave diversa. Quindi una battuta che mi è scappata è «come si fa a fare il padre di una santa!». Non lo so. Ci stiamo convincendo che, forse, dovremo imparare.”

Noi abbiamo vissuto i singoli momenti, non siamo riusciti a cogliere, forse, la grandezza dei singoli momenti, mettendoli tutti insieme, li leggiamo in maniera diversa.

“Noi abbiamo vissuto gli ultimi mesi con Chiara, veramente in felicità, ma anche nei mesi successivi alla scomparsa di Chiara, noi non abbiamo avuto tristezza.”

“Tutti gli amici e i parenti che ci sono stati vicini, si aspettavano da noi disperazione. Questa non ci è venuta, abbiamo avuto serenità e felicità. Ma non è perché siamo speciali noi, o siamo strani o non ci importa di aver perso una figlia, ma perché, evidentemente, è stato costruito qualcosa di particolare, c'è un Disegno più grande. ■

Roberto Corbella, racconta la vita di Chiara, che sceglie di non curarsi per salvare la vita del figlio nascituro



sopra, dall'alto:

- Roberto Corbella
- Chiara Corbella

- Roberto Corbella e il marito Enrico Petrillo
- Roberto Corbella durante l'intervista andata in onda il 1 ottobre 2012 su TV 2000 con il titolo *Nel cuore dei giorni*