



la Bussola

*Editor Rita Pennarola*

*Classificazione Decimale Dewey:*

**362.1 (23.) PROBLEMI E SERVIZI SOCIALI. Persone con malattie fisiche**

MARICA GAUDIO

# TU VEDRAI

## SOFIA ALLA CONQUISTA DEL MONDO CON GLI OCCHI DEL CUORE

*Prefazione di*  
**DANIELE CASSIOLI**



la Bussola



# la Bussola



ISBN  
979-12-5474-698-1

PRIMA EDIZIONE  
**ROMA 5 FEBBRAIO 2025**

## INDICE

- 7 *Prefazione*  
di DANIELE CASSIOLI
- 9 *Prologo*
- 13 Capitolo I  
Sofia nasce
- 25 Capitolo II  
Sofia cresce
- 45 Capitolo III  
Noi
- 63 Capitolo IV  
Vita di Sofia
- 83 Capitolo V  
Miele

6 *Indice*

- 89 Capitolo VI  
Che sarà
- 97 Capitolo VII  
Le pietre angolari
- 109 Capitolo VIII  
Campioni!
- 117 Capitolo IX  
I prodigi della ricerca
- 123 Capitolo X  
Appello alle istituzioni
- 127 *Messaggi finali*
- 135 *Nota conclusiva*  
di PIERA VITALI
- 127 *Postfazione*  
di RITA PENNAROLA
- 141 *Appendice*
- 143 *Bibliografia*

## PREFAZIONE

Come si affronta la disabilità quando ti arriva forte addosso dentro una bimba? Ci sono tante strade e molte reazioni, quella della famiglia di Marica è senza dubbio interessante e coinvolgente.

In questa sua “confessione” Marica ci fa scoprire con delicatezza che i viaggi nel viaggio sono infiniti! C’è urgenza di gestire il confronto con una difficoltà così importante come la mancanza della vista, c’è l’esigenza poco percepita di riprendere a volersi bene come donna e come mamma, c’è la necessità di gestire quello che ti accade come squadra, anche quando vorresti mollare tutto e gridare al cielo perché è successo proprio a noi.

Danzando su queste mattonelle così scivolose e mal posate dal destino, Marica ci regala la sua ricetta, ricca di storie e aneddoti, profondi e leggeri come la “sorellanza”, che spesso è un’altra delle prove più dure di cui non si parla quasi mai e che ha un impatto enorme sull’evoluzione di una famiglia.

Adoro anche il coraggio di parlare di normalità. Continuiamo a dirci che nessuno è normale e tutti siamo anormali, intanto per i bambini normodotati tante cose sono scontate, per chi ha una disabilità quasi tutto è un miraggio. Per questo ci vuole coraggio, per affrontare certe cose, per inseguire la normalità, per cercare lo sport e permettere a chi cresce con una difficoltà di fare innanzitutto il bambino, prima di pensare che ha una disabilità.

Marica ci restituisce uno sguardo dai benefici universali, un manuale ricco anche di informazioni per “gli addetti ai lavori” e una serie di riflessioni che mi auguro possano essere utili a qualsiasi genitore, impegnati come siamo in questa era a drammatizzare le difficoltà dei nostri giovani, a presentarci a scuola col plotone di avvocati per un 5 in pagella, o a saltare al collo di un arbitro perché fischia qualcosa contro la squadretta di quartiere in cui gioca la mia bimba. E Sofia tramite le parole della mamma ci insegna che sorridere davanti alle cose più difficili della vita è un approccio intelligente, altro che disabilità...

DANIELE CASSIOLI  
*Campione del mondo paralimpico (Sci nautico)*



## PROLOGO

*La misura dell'amore è amare senza misura*

SANT'AGOSTINO

Sono Marica, sono una mamma. Diversa dalle altre? Più coraggiosa? O solo costretta dalla vita a solcare onde smisurate che, fortunatamente per loro, non sfiorano nemmeno tante altre madri? Non lo so, ma di certo quei cavalloni ho “dovuto” imparare a cavalcarli, oggi posso dire che in qualche modo so anche governarli. Ed è precisamente ciò che in questo libro intendo trasmettere ai genitori travolti dalle onde di un'esperienza simile a quella della mia famiglia, questo il motivo per il quale mi accingo a raccontare fino in fondo la nostra “avventura”, a spiegare che sì, è vero: dalla sofferenza, dall'abisso del dolore può sbocciare qualcosa di straordinario, imprevedibile, mai pensato prima. Si chiama amore.

Certo, ci sono periodi in cui pensi di non farcela, momenti in cui temi di esser solo, attimi di panico che ti divorano, ti strappano via l'anima, possono durare mesi, anni... Poi un giorno ti svegli, ti guardi allo specchio e decidi che tu e soltanto tu sei il protagonista della tua vita, tu l'artefice di ciò che vuoi diventare. A quel punto hai due

strade davanti a te: rimanere avvinghiato nel vortice della paura, oppure uscire, sollevarti con tutte le tue forze, rivedere la luce che c'è lì fuori. Perché c'è, fidatevi.

La nostra “squadra” ha scelto la seconda via: più tortuosa all'inizio, ma oggi, dopo dieci anni, possiamo dirlo con assoluta convinzione: siamo stati illuminati da quella luce grandiosa che tanto temevamo di non vedere più.

Vi stupirete, se vorrete leggere questo libro, per la tenacia, l'irrefrenabile forza della mia bambina. Una potenza della natura, Sofia, solo apparentemente, solo nei certificati medici “diversa” dalle altre. In che modo? Imparerete a conoscerla, tanto è prorompente la sua vitalità che – spero – riuscirò a farvi trovare intatta dentro queste pagine.

Sarà lei, il filo conduttore della nostra vita, che vi farà conoscere poi tutta la “squadra”: la sua mamma Marica, Alice, la sorellina più fortunata, fino a Ciro, il papà “d'acciaio”, come lo chiamo io per la carica di energia positiva che infonde a tutte noi.

E poi le storie vere dei bambini come Sofia che ce l'hanno fatta, hanno raggiunto il loro Everest (come vedrete, la metafora contiene un pizzico di realtà) ed oggi, che sono diventati autentiche eccellenze nelle rispettive discipline sportive, continuano a guidare per mano le famiglie come la nostra, anche quelle che tuttora navigano a vista o si lasciano cogliere dalla disperazione. È prima di tutto a loro che rivolgo questo libro: mamme, papà, sorelline, fratelli, una strada c'è sempre. Io proverò ad indicarvela.

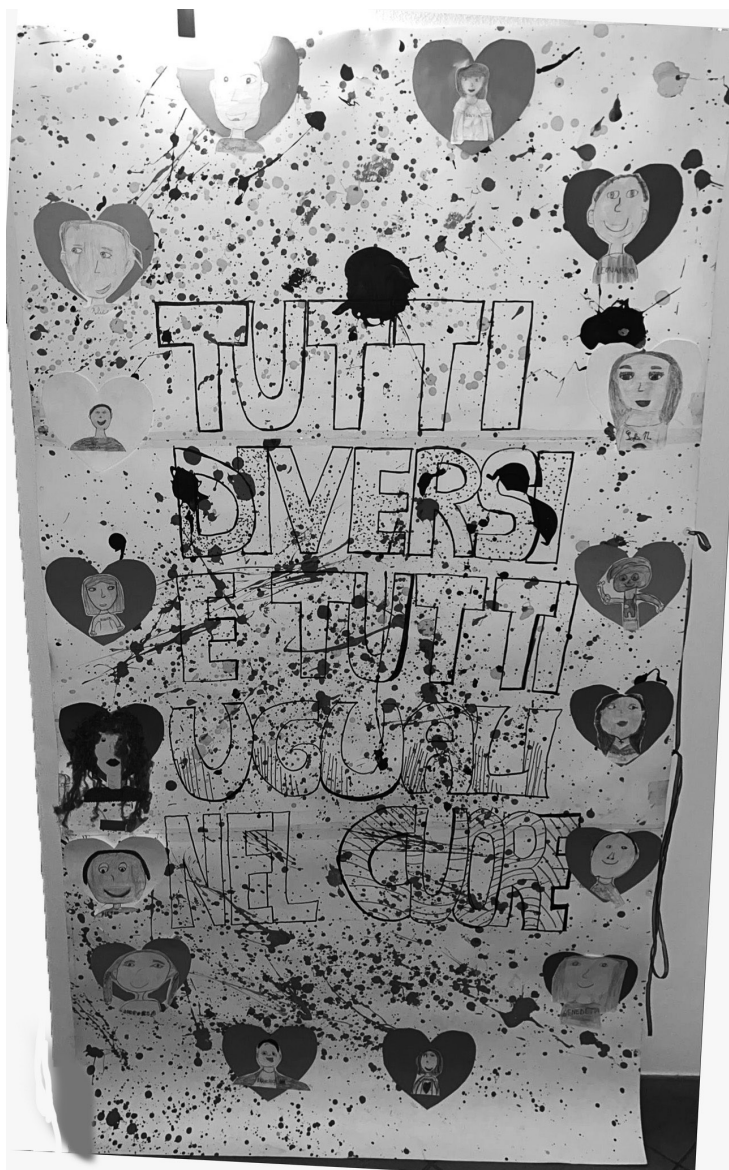
Cominciando da una parola magica, destinata a tradursi in azioni concrete che riempiono il cuore di gioia: la solidarietà. Quante volte abbiamo creduto che il mondo esterno sia carico di cattiveria, invidia, gelosia, egoismo... non vi nego che anch'io l'ho pensato più volte ma, vedete,

negli ultimi anni ho dovuto ricredermi. Perché intorno a Sofia, intorno a noi, si è creata una rete di affetti straordinaria, abbiamo capito di non essere soli perché tante persone, dalle più vicine a quelle lontane, hanno messo in moto meccanismi di autentica partecipazione, umana ed anche materiale, che infonde nei nostri animi la gioia, anno dopo anno. Lo fanno, per esempio, acquistando da noi i “panettoni solidali” che prepariamo ogni Natale per permettere ai bambini speciali come Sofia di praticare sport, o di partecipare alle settimane in montagna come tutti i coetanei.

Non abbiate paura, allora. La paura affrontatela, diventate più forti del problema, siate positivi, fate circolare le belle notizie ma, soprattutto, amate ed amatevi, perché la solidarietà esiste davvero. E noi quattro ne siamo la prova.

Questo libro, infine, lo dedico anche a tutti gli altri, ai tanti genitori che non conoscono le lame della disabilità, eppure vivono quotidiani conflitti tra le mura domestiche, quasi sempre per motivi sciocchi, che non avrebbero ragione di esistere. Ecco, credo che anche a loro la “scalata” della nostra Sofia saprà insegnare qualcosa, o almeno lo spero.

E ora, se volete, non vi resta che seguirmi.



“Tutti diversi e tutti uguali nel cuore”. È il manifesto realizzato da Sofia con tutta la sua classe in occasione della Giornata sulla Diversità.

## CAPITOLO I

### SOFIA NASCE

«Tranquilla signora, la gravidanza procede in maniera assolutamente normale, la bambina sta benissimo, guardi qui, le manine, il cuore che batte, i piedini... tutto a posto... e anche il fatto che si muova tanto è solo il segno della sua grande vitalità».

Era la quarta o quinta ecografia, quella che mi stava facendo il ginecologo bolognese al quale mi ero rivolta fin da quando avevo scoperto di essere incinta. Mi consegna le immagini ecografiche e, come le volte precedenti, con un sorriso rassicurante mi congeda.

Ancora oggi guardo e rguardo quelle ecografie, le rigiro tra le mani e mi domando: perché? Perché quel medico, con una gran fama tra le giovani mamme di Bologna, non ha visto o non ha voluto vedere ciò che fin dalle prime ecografie altri suoi colleghi avrebbero notato con chiarezza? Perché non ha osservato con la necessaria attenzione quello che tanti ecografisti e ginecologi, dopo, mi hanno detto essere evidente fin dalle prime immagini?

Non lo saprò mai, probabilmente, anche perché le strade consigliate dagli avvocati non ho voluto seguirle. Alla fine, però, credo che un motivo ci sia, forse inconsapevole, subliminale. Il fatto è che ora, a distanza di anni, mi dico che forse devo ringraziarlo, quel ginecologo, che devo essergli grata della sua ignoranza, o superficialità.

Perché se mi avesse detto che stava crescendo dentro di me una bambina priva degli occhi, voglio dire, senza i bulbi oculari, mi sarei trovata di fronte alla tremenda scelta di decidere se interrompere la gravidanza. Dal punto di vista medico-legale ce ne sarebbero state tutte le condizioni, ma non lo so, credo che già allora il cuore mi avrebbe detto di no, tanto sentivo che era potente ed impetuosa la forza di Sofia, di una creatura che voleva venire al mondo, che ancor prima di nascere reclamava il suo sacrosanto diritto alla vita.

### **Tre chili e mezzo d'amore**

Sono passati dieci anni e più, ma è come se fosse ieri. Dopo sette, otto mesi di tentativi ho finalmente il primo ritardo. Ciro, mio marito, sprizza felicità, la bella notizia gli fa dimenticare le ricorrenti precarietà del suo lavoro (di cui vi parlerò). Per me comincia una gravidanza regolare, la pancia cresce nel mio corpo snello, tutto va benissimo, come per natura dovrebbe sempre andare ad una giovane donna di 28 anni. Fin dall'inizio le amiche mi consigliano di farmi seguire da un noto ginecologo di Bologna, giusto per stare tranquilli, dal momento che lo considerano molto bravo. Lei, la piccolina, scalpita continuamente, si gira, tira calci su calci, la sentivo tantissimo fin dal quarto mese, qualche volta mi chiedevo: ma non dorme mai?...

Il “famoso” ginecologo, dopo averci comunicato che era una femminuccia, come vi ho detto ha continuato a rassicurarci fino all’ultimo, nessun tipo di problema diceva, guardando le ecografie.

Dopo 41 settimane più quattro giorni Sofia si mette in posizione: ha deciso di nascere. Il 18 agosto del 2014 viene alla luce in un grande ospedale di Bologna.

Il nome Sofia glielo avevamo dato dall’inizio, fin da quando ci avevano comunicato il sesso. Per noi, per me e per Ciro, quel nome trasmette sapienza, luce, positività, non abbiamo mai pensato per la nostra bimba a nessun altro nome.

Sofia viene al mondo con parto naturale dopo 18 ore e mezza di travaglio. Sì, me le ha fatte provar tutte. Non avevo voluto l’epidurale, ero assolutamente convinta che il parto dovesse andare secondo natura perché me lo sentivo: tanto alla fine ce l’avrei fatta. E quando mi parlavano dei dolori lancinanti che avrei provato, rispondevo: se ci sono vuol dire che li possiamo sopportare.

Tengo duro, non mollo, stringo i denti e spingo. Con l’ultimo slancio finalmente la bambina nasce. Il primo problema era che la placenta non riuscivo ad espellerla. Scoprono che si era calcificata nella parete uterina, ma lo capiscono solo dopo avermela strappata, generando un “canalone” di sangue che continuava a scorrere impetuoso dal mio corpo sofferente, lacerato.

Mi sono guardata con sgomento, il flusso di sangue che sgorgava da me sembrava quello delle alluvioni. Portano la piccola al nido, io vengo trasferita immediatamente in terapia intensiva, da lì non ho capito più niente.

Ero entrata in coma. Mi sembrava come se qualcuno fosse saltato sul mio petto e mi avesse placato quest’ansia,

la mia terribile paura. Con le orecchie non udivo niente perché poi, come quando ti gira la testa, non senti più, man mano la tua coscienza se ne va da un'altra parte. Prima di perdere conoscenza vedo una luce fortissima, ricordo ancora che cercavo di chiudere gli occhi, di sbatterli come quando hai il sole davanti e fai proprio fatica, quindi cerchi di chiuderli con la mano... sono rimasta avvolta in quella luce abbagliante non so per quanto tempo, poi più niente. L'unico ricordo che ho è la prima cosa bella che ho visto in questo percorso: la luce.

A salvarmi la vita sono stati gli angeli. No, non quelli delle Sacre Scritture, ma i tanti donatori che mi hanno permesso di ricevere cinque trasfusioni di sangue e quattro di plasma. Devo a loro, uomini e donne generosi in carne ed ossa, se sono stata restituita alla vita, se sono tornata dove ora mi trovo, accanto alla mia famiglia.

Non so quanti giorni sono rimasta in quel limbo, ma ricordo bene il momento in cui mi sono risvegliata. E ancor meglio quando mi si è aperto il cuore ascoltando le parole dei medici alle infermiere: «Ora possiamo trasferirla al Reparto Maternità».

Finalmente arrivavo accanto alle altre mamme come me, mi dicevo, dopo il dolore c'è sempre la gioia, ce l'abbiamo fatta... Solo che quando mi portano al reparto maternità in un tripudio di fiocchi azzurri e rosa tra le altre mamme, appena sistemata nel letto mi accorgo che Sofia non c'è. Chiedo alle infermiere, mi rispondono che è in un altro reparto insieme al papà per alcuni controlli di routine. Per il momento me lo faccio bastare, sono ancora sfnita.

Poche ore dopo, verso sera, mi portano questa bamboletta vispa di tre chili e quattrocentosessanta grammi con tanti, tantissimi capelli, neri e ricci come i miei. «Ciao Sofia,



che meraviglia che sei!...», riesco a dire mentre l'accolgo tra le braccia. La guardo, è un batuffolo, con le guanciotte piene e la pelle di pesca che hai timore pure a sfiorare tanto è celestiale. La bambina ha gli occhi chiusi ma – mi dico – è ormai ora di nanna, sarà stanca anche lei e poi molte volte i neonati dormono, dormono tantissimo. Erano le sette e mezzo di sera, forse le otto, amorino mio fai la nanna, dormi beata.

Dopo poco però lei comincia a muoversi, allarga le dita delle manine, agita i piedini, allora è sveglia! Sì ma gli occhi, quelli no, continua a tenerli così, chiusi, sbarrati.

### **Le parole per dirlo**

Guardo Ciro e gli domando: «Cosa è successo, perché Sofia non apre gli occhi?». L'ansia cominciava a salirmi, una strana, indefinibile inquietudine mi avvolgeva il corpo e la mente. «Amore – insisto – c'è un perché?». Lui mi dice che non sa nulla. Mente. Mente per amore. Quel pomeriggio lo avevano convocato al reparto di oculistica. Una dottoressa, con fare sbrigativo, lo aveva invitato a sedersi. Poi in mezzo secondo aveva sparato la tremenda verità: «Niente, sua figlia è nata senza gli occhi, è andata così». Si è alzata e se n'è andata. Non so come abbia fatto Ciro, per un po' è rimasto impietrito su quella sedia, poi ha lasciato lo studio-lo ormai vuoto ed è andato al nido da Sofia.

A guardare, a cercare la loro nipotina dietro quelle vetrate con tante cullette festanti erano arrivati i nonni, i miei genitori, partiti subito dalla Calabria. Quelli di Ciro erano ancora sul treno dalla Puglia.

La notizia ai miei Ciro ha voluto darla subito ed è stato meglio così. A me, invece, non aveva ancora detto niente,

temeva per la fragilità delle mie condizioni dopo tanti giorni di coma. Ma quando è entrato nuovamente nella stanza, ormai era tarda sera, gli ho ripetuto la domanda, sentivo la paura salirmi alla gola: «Ciro perché Sofia non apre gli occhi, dimmelo se lo sai...». Lui sfuggiva al mio sguardo, ma io lo conosco troppo bene: «Mi sfuggi perché non hai il coraggio di dirmelo? Pensi che mi farebbe troppo male?». Sì, lui stava soffrendo, forse più per il dolore che mi avrebbe provocato quella sentenza che per il grave problema della bambina. Non credevo fosse possibile, invece noi due siamo fatti così, questa è la natura dell'amore che ci unisce.

«Non so come dirtelo Marica...» e comincia a piangere. Non lo avevo mai visto così, poi finalmente mi guarda e dice, quasi in un sussurro: «amore, Sofia è nata senza occhi» e mi abbraccia. In un istante mi sento svenire, credo di aver perso nuovamente conoscenza, entrano di corsa gli infermieri, riescono a farmi riprendere, ma ero ancora debolissima. Non volevo crederci, trovo un filo di voce e dico a Ciro: «Cosa dici? Non può essere vero, tu non mi stai dicendo la verità... E adesso che facciamo?».

## **Fiori nell'inferno**

Era vero, Quel 18 agosto del 2014 alle 11 di sera in un grande ospedale di Bologna era nata una bambina senza occhi. Lei, la nostra piccola Sofia.

In seguito ci hanno spiegato che si tratta di una malattia genetica rara, connessa ad un gene modificato, che chiamano OTX2. Questa “anoftalmia bilaterale” colpisce un bambino su centomila. E su centomila bambini è toccata proprio a lei, secondo caso a Bologna.

Da quell'istante tutta la gioia che circonda le prime ore della maternità, i doni, i fiori dei parenti, i sorrisi dei nonni, tutto per me si stava trasformando in un inferno. Volevo andare via dall'ospedale, il solo pensiero di vedere le altre mamme felici con i loro piccoli tra le braccia mi straziava. Forse, mi dicevo, è solo un film, un brutto film. E io non voglio esserne la protagonista.

Intanto mia sorella aveva pubblicato su Facebook un post con l'annuncio della nascita di Sofia. Di lì giù telefonate, telegrammi, mail... i parenti chiamavano da fuori, gli amici volevano venire a trovarci in ospedale portando regali per il "lieto" evento, ma io non volevo vedere nessuno, mia madre e mia sorella si erano prese l'incarico di trovare con tutti risposte evasive. Per me quello era un momento di lutto, cominciavo a capirlo. E sapevo che avrei dovuto essere in grado di elaborarlo, quel lutto, anche se in quei momenti mi sembrava impossibile.

### **Frammenti di normalità**

La mattina dopo le mie condizioni, andando oltre le più rosee aspettative dei medici, erano migliorate. Siamo praticamente fuggiti: saliti in macchina con la bambina fra le mie braccia, eccoci tornati velocemente nella casa di Castelmaggiore. Cominciava la nostra vita a tre, tra mille paure e milioni di domande, tutte senza risposta. La cameretta di Sofia era già pronta da mesi. La carta da parato con gli orsacchiotti di tanti colori regalata dai nonni, la culla, anche il lettino con gli intarsi in legno, scolpiti fra il rosa, il giallo e il verde. E poi gli orsetti di peluche, i giochini di luce, i carillon... Tutto in quella casa stava aspettando la nostra bambina.

La poggiamo delicatamente nella culla, col timore che lasciando le mie braccia la piccola avrebbe pianto. Invece è stata la prima volta che lei ci ha stupiti: sembrava felicissima di stare lì. Le meravigliose sorprese di Sofia erano solo cominciate, ce ne sarebbero state ancora tante e tante... Già qualche giorno dopo sorrideva ascoltando la musica del carillon e sembrava che le vedesse, quelle apine che volteggiavano, mentre io la cullavo con parole d'amore. Pian piano ha imparato ad afferrarli, quei giochini, ad esplorarli con le sue delicate manine che già cominciavano a farle conoscere il mondo, ma anche con i piedini, che continuavano a non stare mai fermi, come quando scalciava vispa nella mia pancia.

Il latte mi andò via quasi subito, colpa del trauma che avevo subito. Partimmo con l'allattamento artificiale ma naturalmente non era la stessa cosa, la piccola di notte dormiva poco per le colichette, qualche volta non ci mettevamo nemmeno a letto. Eravamo stanchissimi, soprattutto *Ciro*, che in quel periodo non aveva ancora un lavoro fisso e si dedicava anima e corpo alla bambina. Poi però al mattino, stanchi o meno, facevamo telefonate in mezzo mondo, ore di ricerche sul web: volevamo capire, domandare, scoprire se c'era qualcosa che potevamo fare per lei. La risposta era sempre la stessa: non esiste alcuna possibilità di un trapianto degli occhi, perché ci vorrebbero milioni di filamenti e connessioni, almeno per i prossimi trenta o quarant'anni non si può nemmeno pensare una cosa del genere. L'ultimo ci disse dagli Stati Uniti (anzi lo disse a *Ciro*, che parla bene l'inglese): «Cercate di metabolizzare ciò che vi è accaduto perché non potete fare nulla, lei non potrà mai vedere, con l'assenza degli occhi non si può nemmeno sperare in un miracolo».

Da allora abbiamo smesso di spendere centinaia di euro in telefonate all'estero, la nostra ricerca era finita, era finita