NOI in famiglia
numero 485
Canale web www.avvenire.it/famiglia
Si può accedere anche con il QR Code

L'INTERVISTA

La scelta di accogliere quattro figli con gravi disabilità, dopo averne messi al mondo sei: «Nessuna vita è un peso, nessuna felicità si misura sulle capacità di un individuo». Siamo andati a Parigi, nella casa dei Noël

La foto della bimba col Papa sugli Champs-Élysées ha fatto il giro del mondo. Ora mamma Clotilde racconta tutta la sua storia dall'inizio: la malattia, l'adozione, l'essere famiglia «incondizionatamente»

«Amore e meraviglia Vi racconto la mia vita con Marie-Garance»



A sinistra, il Papa abbraccia Marie-Garance a Parigi. Al centro della pagina mamma Clotilde con lei e la sorella, Pépa. Ci ha chiesto di non pixellare l'immagine dei loro volti

DANIELE **ZAPPALÀ**
Parigi

Per molti, è la foto del recente viaggio di Leone XIV in Francia che più ha commosso nel mondo intero. Lo sguardo affettuoso del Pontefice verso una piccola che ha benedetto sugli Champs-Élysées: Marie-Garance, 11 anni, colpita da un handicap plurisistemico che le impedisce di parlare e camminare. Un volto, quello della bambina, tenuto in pugno dalla disabilità, eppure lo stesso rosato e inaspettatamente radioso. Così ci appare pure nella casa della *banlieue* parigina dove la bambina vive la gioia di sentirsi circondata da un'ampia famiglia che vede in lei il proprio «pilastro». A riceverci è Clotilde Noël, mamma naturale di 6 figli e per adozione di altri 4 con gravi patologie, fra cui Marie-Garance. Sulla soglia, impressiona la parete con tutte le scarpe appese, grandi e piccole, dei Noël: un cognome che vuol dire "Natale".

Quando entriamo nell'ampio soggiorno, regna proprio un che di natalizio, dato che attorno a Marie-Garance, al centro sul suo seggiolone, danzano festosamente i suoi due nipotini, Michel e Franz, figli di Côme, il primogenito della cordata. Quel 26 settembre si annunciava per i Noël come una giornata campale piena d'incognite, date le condizioni di Marie-Garance e la folla densa. Ma tutto è andato diversamente, permettendo a tantissimi di scoprire pure l'alchimia, nutrita dalla fede, di una famiglia che accoglie la fragilità come un dono: «Siamo felici. Non portiamo un fardello. Abbiamo per unico progetto di amare. Delle parole del Papa in Francia, ci è piaciuto molto quando ha esortato i giovani dicendo: 'Siete i santi di domani'. Con Marie-Garance, ha avuto la tenerezza di un padre». Clotilde Noël si è raccontata in 3 libri (*Risquer l'infini. Histoire de Marie-Garance* è appena andato in ristampa, con le edizioni Salvator)e ha fondato con il marito l'associazione "Tombée du nid" (che significa "Caduta dal nido"), dedicata alle famiglie poste di fronte all'handicap.

Che ricordo conserva di quel pomeriggio?

Tutto mi pare ancora irreale. E mi sento quasi un'ingrata per non essermi soffermata abbastanza sul mistero di quegli istanti. Nutriranno certamente la nostra fede, dandoci tanto coraggio. Abbiamo vissuto come un miracolo e sento che, dopo tutto ciò, la vita non può riprendere come prima. Mi dico che se questo è accaduto, è per essere chiamati verso qualcosa.

Come un miracolo, diceva...

Se ripenso all'organizzazione della giornata e provo ad essere cartesiana, non è proprio quello che potevamo attenderci. Non avevamo un accesso privilegiato al Papa, attendevamo come piccoli puntini nella folla densa, con una bambina difficile da estrarre dalla carrozzina e sollevare. Ma poi, l'immagine ha ispirato paragoni con la Pietà persino a tanti non credenti. Come se delle cose forti della nostra religione fossero di colpo divenute comprensibili anche per chi ne è lontano.

Misteriosamente, Marie-Garance ispira gioia...

Sempre. È giocherellona e manifesta ad esempio una gioia particolare al ritorno di mio marito la sera. Ha una forte sensibilità e sa farsi capire. Poco fa, da zia, ha fatto capire ai nipotini che voleva giocare. Durante i ricoveri, quando i medici la osservano dopo aver letto la sua cartella, credono di aver sbagliato camera. Prende antiepilettici molto pesanti, ma accoglie tutti. Guardi come si lascia accarezzare con gioia da sua sorella Pépa. Si cercano di continuo, nonostante abbiano un rapporto con la vita diverso, per via dei loro handicap diversi. Sono entrambe estremamente felici e spiazzano chi, al loro cospetto, vorrebbe impietosirsi.



Marie-Garance e Pépa, dunque, vi danno tanto...

Hanno una vita diversa. Ma chi siamo per dire che sono meno felici degli altri? Oggi, sappiamo bene che la gioia e la voglia di vivere non sono proporzionali alle capacità motorie e intellettuali. Non solo hanno il diritto di vivere, ma sono preziose per il nostro mondo. Con la loro differenza e singolarità, rendono la nostra società più forte. Se ci pensiamo, è semplice l'idea di stare al mondo per gli altri. In fondo, è da sempre in noi.

Prima di adottare, avevate già 6 figli.

Per noi, ha contato sempre il desiderio e la gioia di divenire ogni volta di nuovo genitori. Un giorno, abbiamo sentito questa chiamata della vita e ci siamo detti che potevamo esserlo pure con bambini già nati. Così, consultando delle associazioni e gli organismi, ci hanno detto che potevamo rivolgerci verso bambini con handicap. Non ne sapevamo nulla e ci hanno spiegato che ce ne sono tanti che non sono mai adottati. Già prima di sposarci, avevamo evocato l'ipotesi di un figlio naturale disabile. E sapevamo di volere dei bambini e basta, senza porre condizioni.

La fede ha contato?

Sì, nutrendo questo desiderio di diventare genitori senza condizioni. Oggi, è vero, con la tecnica, si può scegliere. Ma ci siamo sempre detti: avremo chi ci sarà dato. Che abbia un cromosoma in più o un handicap, un bambino ha diritto di stare lì con noi e spetta a noi adattare il nostro ecosistema, la nostra situazione, per proteggere i nostri figli.

Ma tante altre famiglie in fase di adozione, probabilmente, esitano. Cosa vorrebbe dir loro?

È difficile inviare messaggi in generale. Ciascuno ha le sue sofferenze. Incontrare l'handicap può far riecheggiare paure e sofferenze arcaiche. Così, ad esempio, l'aborto e il fine vita interrogano gli individui in profondità anche al di là della loro appartenenza o no a una religione. Non ho messaggi, perché ciascuno è diverso, con la sua storia personale, familiare, di coppia. Non mi sento di immischiarmi nel mistero di altre famiglie, pretendendo di dire cosa si dovrebbe fare. Posso solo dire che non conosciamo in anticipo le risorse di cui disponiamo di fronte a qualcosa di nuovo. La gente ci dice spesso che eravamo più capaci di altri di accogliere l'handicap. Nel nostro caso, non penso si tratti di questo. Non eravamo più capaci. Ma abbiamo avuto fiducia. Ci siamo detti: sarà forse duro, ma sarà come deve essere. Semplicemente, permetterlo.

Via il peso del programmare, insomma...

Sì. Di fronte alla vita, non si può programmare, né anticipare. La forza, le risorse, le ali arrivano. Come esseri umani, abbiamo risorse incredibili. Soprattutto, strada facendo, si incontrano persone che non giungono per caso. Lo stesso quando si affronta la sofferenza o una malattia. Il mistero della vita ci invita a lasciarla fare.

Un mistero che avete sempre di fronte.

Sì, e per me, il merito è prima di tutto della madre biologica di Marie-Garance, che avrebbe potuto non farla nascere. Oggi, non saremmo qui per parlarne. In una forma d'abbandono, ha permesso comunque che la vita riprendesse il sopravvento. La vita è potente, piena di risorse. Lei l'ha semplicemente permesso. Se invece ci chiudiamo, non permettiamo alla vita di essere.

Che effetto le fa che lo sguardo di Marie-Garance, dopo l'incontro con il Papa, sia un patrimonio collettivo?

Mi dico che ogni persona è importante e che ciascuno ha un messaggio. Marie-Garance è bloccata nel corpo, ma si ritrova a fare il giro del mondo. Nella mia fede, lo vedo come un miracolo, perché Cristo è pieno di tenerezza, di dolcezza e pure di umorismo. Molti spesso dicono di questi bambini che non vivono, restando chiusi senza far nulla. Ma Marie-Garance, senza muoversi, è conosciuta nel mondo intero. Ha un destino da regina. È molto buffo e ci fa ridere. Una mia conoscente, una donna molto spirituale, ha paragonato questa situazione a quella di santa Teresa di Gesù Bambino, spesso ammalata, debole, chiusa nel suo Carmelo, ma capace di far bene al mondo intero. Una vita non è preziosa nel fare, ma nell'essere. Per me, Marie-Garance passa la propria vita nell'essere. Di colpo, questo è stato rivelato al mondo. Ma la forza del miracolo sta nel fatto che il mondo sia rimasto colpito dalla sua bellezza.

© RIPRODUZIONE RISERVATA