

Terzo concorso
artistico-letterario

Il Volo di Pègaso



Raccontare le malattie rare:
parole e immagini

“Le voci del silenzio”

A cura di Domenica Taruscio,
Stefania Razeto e Paola De Castro



Istituto Superiore di Sanità

Centro Nazionale Malattie Rare

 CNMR



Hanno contribuito alla realizzazione del Terzo concorso artistico-letterario “Il Volo di Pègaso”

per il Centro Nazionale Malattie Rare

Domenica Taruscio (Direttore), Stefania Razeto, Fabiola Gnessi

per il Settore Attività Editoriali

Paola De Castro (Direttore), Bruno Ballatore, Luigi Nicoletti, Antonio Sesta, Sandra Salinetti,
Massimo Delle Femmine, Giovanni Pietrantonio

Commissione del Terzo concorso “Il Volo di Pègaso”:

Luisa Marquardt (*Sezioni* Narrativa e Poesia)

Wolfgang Horn (*Sezione* Narrativa)

Pierluigi Berto, Sabina Bernard (*Sezioni* Disegno, Pittura, Scultura e Spot)

Gigi Palla (*Sezione* Spot)

Romano Ciriaci (*Sezione* Spot)

Redazione, grafica e impaginazione

Sandra Salinetti (Settore Attività Editoriali)

Organizzazione del volume

Il volume contiene tutti gli elaborati dei partecipanti alla terza edizione del concorso artistico-letterario “Il Volo di Pègaso”, nato per raccontare le malattie rare attraverso parole e immagini.

I contributi sono suddivisi in sette sezioni:

- S1 • Narrativa,
- S2 • Poesia,
- S3 • Disegno,
- S4 • Pittura,
- S5 • Scultura,
- S6 • Fotografia,
- S7 • Spot.

L'ordine di presentazione è quello d'arrivo alla segreteria del concorso, e dunque anche i contributi dei vincitori (tre per sezione) appaiono all'interno del volume insieme a tutti gli altri. Per gli spot è riportata una breve descrizione.

La Commissione di esperti, esterni all'Istituto Superiore di Sanità, ha valutato ogni singolo contributo in base a diversi parametri (inclusa l'età dei partecipanti, molti dei quali minorenni) e ha attribuito un punteggio che ha portato alla graduatoria dei vincitori.

Nell'indice dei partecipanti al concorso, alla fine del volume, è stato aggiunto un asterisco accanto al nome degli autori minorenni.



Sezione 1

Narrativa

I vincitori del Terzo concorso artistico-letterario “Il Volo di Pègaso”

Sezione 1 • Narrativa

S1/36 • *Appunti per una canzone su Vic Chesnutt* di Alessandro Lucibello

S1/37 • *Pigliapoco* di Silvana Baldini

S1/50 • *Un baobab da salvare* di Marco Antonini, Beatrice Bonone, Marzia Caroti, Alessandro Compagnucci, Pierluigi Corsi, Francesco Cursi, Valeria Deflorio, Victoria Deflorio, Valentina Ferreri, Thomas Ferri, Simone Giardiello, Lisa Lucini, Paola Macera, Giorgia Mattace, Emanuele Mignini, Simone Origlio, Carlotta Rocci, Lorenzo Sapienza, Valentina Sciuto, Rebecca Taccari, Tommaso Torlucci, Lorenzo Wialletton, Mirko Zarrillo; IV B – insegnante E. Lazzarotto, Scuola Primaria XXI Aprile, Roma

S1/01 • Anemia Blackfan-Diamond: dalla solitudine una speranza

Maria Elisabetta VILLA

“Quando si scopre di avere una malattia che nessun altro ha, ci si sente improvvisamente soli. È per questo che ho deciso di creare un’associazione di persone con cui condividere la nostra esperienza, le nostre ansie, le nostre paure. Ma anche le nostre gioie”

Mi chiamo Maria e sono affetta dall’Anemia di Blackfan-Diamond. All’età di 33 anni ho scoperto di avere una malattia rara, che pochi conoscevano e sapevano riconoscere. Stavo lavorando in un hotel come segretaria di albergo a Milano Marittima nel maggio 2003 e ho avuto una forte influenza con febbre molto alta, placche molto dolorose in gola e in bocca. Solo dopo tre settimane riuscii a guarire con forti e alte dosi di antibiotici. Dovetti ritornarmene a Verona e mi trasferii a lavorare a Padova presso il Gruppo Spar. Tutti i miei colleghi avevano notato il mio pallore e il biancore delle mie labbra (era estate e tutti erano abbronzati). Fortunatamente vicino all’azienda c’era un laboratorio di analisi cliniche, dove mi feci fare un check up: era da più di quindici anni che non mi facevo un’analisi! Scoprii così i valori anomali del mio sangue e la bassa emoglobina. Da lì iniziarono 8 mesi di controlli e di tentativi e soprattutto da parte dei medici di dare un nome alla patologia. Attendevo ore e giorni ma senza risposta. Molti altri pazienti passavano e a volte sorridevano perché guarivano o almeno avevano una speranza. Mi diedero alte dosi di cortisone e fortunatamente dopo qualche mese stava rispondendo e il midollo osseo iniziò a produrre globuli rossi. Mi ricordai che quando ero bambina avevo fatto delle trasfusioni e mi avevano dato il cortisone, che non prendevo sempre avendo una forma lieve della malattia. A 13 anni, inoltre i medici mi dissero che ero guarita e non lo presi più. Solo nel gennaio del 2004 mi diedero la diagnosi ufficiale: Anemia di Blackfan-Diamond. L’anemia di Blackfan-Diamond (DBA, MIM 105650) è un’anemia cronica classificata come “malattia genetica rara” che colpisce i bambini per lo più durante il primo anno di vita. È una rara insufficienza midollare, pur essendo la più frequente aplasia congenita pura della serie rossa, caratterizzata da grave anemia presente sin dai primi mesi di vita, malformazioni congenite e aumentato rischio di insorgenza di neoplasie. Le malformazioni congenite interessano circa il 40% dei pazienti, coinvolgendo diversi distretti corporei (pollice trifalangeo, palatoschisi, malformazioni urogenitali e/o cardiovascolari); il difetto staturale è frequente. In Italia l’incidenza della DBA è di circa 6,5 casi l’anno per milione di nati. Nella maggior parte dei casi la malattia è sporadica, solo nel 10-20% dei casi si trasmette come carattere autosomico dominante. Colpisce ugualmente maschi e femmine e non sembrano esserci zone geografiche maggiormente colpite. I primi due casi sono stati descritti nel 1936 da Mr. Joseph(s), seguiti da un rapporto più dettagliato di quattro casi dai dottori Diamond e Blackfan (entrambi americani) da cui ha preso il nome, nel 1938. Ancora oggi non è stata trovata la causa principale di tale disturbo nella formazione dei globuli rossi nel midollo osseo e due risultano le terapie attualmente attuabili: l’assunzione costante di cortisonici o trasfusioni di sangue a cadenza mensile. Più della metà dei pazienti viene curata mediante l’utilizzo di corticosteroidi; i pazienti che non rispondono al trattamento steroideo richiedono un regime trasfusionale cronico che porta ad un graduale accumulo marziale sistemico con necessità di instaurare terapia ferrochelante. Nei casi in cui vi sia un donatore idoneo i pazienti vengono indirizzati al trapianto di cellule staminali emopoietiche. Non vi sono attualmente altre opzioni terapeutiche consolidate. Dal punto di vista patogenetico la DBA risulta essere la prima patologia umana dovuta al difetto di una proteina ribosomiale (rp) strutturale. Nel 25% circa dei casi è stata infatti riscontrata una mutazione a carico del gene codificante per S19. Un secondo gene

DBA, responsabile del 2% dei casi circa, e stato recentemente individuato; si tratta anche in questo caso di una proteina ribosomiale (Gazda *et al*, 2006). La disfunzione dei ribosomi, e conseguentemente della sintesi proteica, sembra pertanto il cardine dello sviluppo della malattia. La rarità, l'eterogeneità genetica e la variabilità delle caratteristiche cliniche della DBA rendono particolarmente arduo lo studio di tale patologia, causando difficoltà di diagnosi e limitando lo sviluppo di nuove terapie.

Grazie ad Internet mi misi a cercare informazioni e se c'era un gruppo a sostegno dei pazienti che mi potevano dire quali novità c'erano nella DBA. A Verona mi avevano detto che non si curava e che non sapevano nulla della malattia. Deve solo prendere il cortisone! Per sempre! Così mi dicevano. Questo aumentò la mia solitudine ma dovevo uscirne e volevo sapere se c'erano altre strade da percorrere. In Italia scoprii che non c'era un'associazione ma in Germania sì. Parlando tedesco molto bene, dato che ho vissuto molti mesi in Germania e lavorando presso aziende tedesche potevo rivolgermi al loro gruppo. Scrissi una lettera e conobbi Rosemarie, la presidente del DBA Selbsthilfegruppe e mi incoraggiò a partecipare al loro meeting che ci sarebbe stato a Giugno. Mi diede inoltre indicazione di una ricerca di centri DBA nel mondo. Effettivamente dagli anni '70 notai che qualcosa si era fatto e che nel mondo fondazioni e associazioni di pazienti e ricercatori stavano lavorando per trovare una cura. In Italia Telethon stava finanziando un progetto di ricerca e trovai il numero del Prof. Ramenghi, creatore e detentore del Registro Italiano dei pazienti con DBA già dal 1994, ricercatore e professore universitario presso il Dipartimento di Ematologia pediatrica e dell'Adolescenza dell'Università di Torino. Due anni più tardi con un piccolo numero di soci (eravamo in 5 famiglie) fondammo il Gruppo di Sostegno DBA Italia Onlus con l'aiuto del CSV di Verona. Ho organizzato due eventi a casa mia con due amici miei e raccogliemmo i primi fondi per creare il sito web. Inizialmente l'organizzazione era strutturata come il gruppo tedesco da cui siamo nati. Volevo aiutare gli altri come e conoscerli almeno solo per confrontarci e per trovare soluzioni comuni. Molte famiglie sono isolate e alcune si lasciano alle parole di un medico solo e non hanno il coraggio di cambiare e di approfondire.

Solo nel 2007 il Prof. Ramenghi venne a tenere una lezione sulla DBA e venne a presentare *slide* con le novità della malattia. Alla fine tutti noi pazienti volevamo di più e fare qualcosa per continuare la ricerca. La prima cosa era di creare il Registro Italiano DBA Italia con sistema AMR in modo da connettere tutti gli i centri AIEOP Italiani (Associazione Italiana OncoEmatologia Pediatrica). Sarebbe costato 6000 euro. Eravamo in pochi ma molto uniti e soprattutto mettemmo a disposizione le nostre competenze e le nostre professionalità per aiutare la ricerca. Da Verona a Milano, da Carrara a Reggio Emilia, da Ferrara a Roma, tutti quanti ci mettemmo al lavoro per raccogliere fondi. A Verona si raccolsero i fondi dentro un'azienda farmaceutica, a Carrara Elisa e Cristina organizzarono banchetti e raccolte fondi tra amici. A Ferrara il Natale è sempre solidale con l'azienda che organizza le fiere, a Reggio Emilia il pane è sempre più buono nella scuola di Bibiano. Nonni, amici e parenti dei familiari per compleanni e vari eventi donarono al Gruppo di Sostegno DBA Italia Onlus. Ben presto potemmo comprare sia il programma per il Registro Italiano DBA e garantire una borsa di studio di un anno ad una giovane ricercatrice italiana.

Un'autentica sfida per la vita che si vince solo facendo squadra perché poi si doveva creare il sistema che durasse nel tempo. Non fu facile perché siamo tutti pazienti con lavoro e famiglia impegnativi. Io stessa lavoravo a tempo pieno come impiegata amministrativa e avevo imparato a gestire un'intera azienda. Collaboravo a fianco a fianco con i titolari di questa piccola azienda ma che poi sarà incisiva per l'organizzazione che si creò. Un nuovo dolore alle mani e alle articolazioni del corpo mi sopraggiunse già dal Natale 2006, fino a non farmi più muovere e manteneva i miei valori ematologici bassi. A Verona ancora una volta mi davano il cortisone ad alti dosaggi ma con pochi risultati. Non dormivo più la notte e avevo tutti gli effetti collaterali del cortisone. Mi

facevano salire nei vari reparti dell'ospedale senza concludere niente. Alla fine non camminando più e con dolori atroci andai a Torino dal Prof. Ramenghi. Grazie al Prof. Ramenghi a Torino, riuscii a controllare il dolore con uno speciale mix di farmaci, ma dovetti lasciare il mio impegno lavorativo a tempo pieno per un part time. Avevo più tempo libero e fui assunta presso la fondazione per la fibrosi cistica. Potevo vedere i laboratori e gestire a livello contabile i progetti. Grazie agli insegnamenti di Mariangela, ex-impiegata di un'azienda farmaceutica, potei imparare la gestione e il management della fondazione.

Alla riunione del 2008 fummo tutti d'accordo di continuare più sistematicamente. Nuovi soci entrarono nell'associazione e diedero nuova spinta e linfa vitale per farla crescere. Da Varese 3 soci si occupavano dell'aspetto personale e contributi in modo gratuito da parte di una zia che voleva vedere il suo nipotino guarito, Tasse e Grande Donazioni se ne occupa il padre di una bimba biondissima e dolcissima e la mamma piena di creatività con i gioielli venduti anche al mare cercava di far andare avanti la ricerca.

Il Gruppo di Sostegno DBA Onlus ha uno statuto che non prevede la ricerca e non ha personalità giuridica come le fondazioni. Questo è un problema perché le cifre che si muovono e la gestione è molto diversa dell'associazione di pazienti. Inoltre, per la legge italiana non può fare attivamente ricerca.

Il nostro funzionamento si basa su 4 donatori: Donatori di tempo, di denaro, di scienza e di creatività. I donatori di scienza giocano un ruolo chiave nella nostra organizzazione. Dalla parte scientifica con il Prof. Ramenghi e la Prof.ssa Dianzani, già ricercatori Telethon, che hanno fatto dell'Anemia Blackfan-Diamond il loro cavallo di battaglia, anche noi pazienti abbiamo messo le nostre conoscenze e le nostre esperienze a vantaggio della ricerca sulla DBA. È stato dal marzo 2008 che ho iniziato a lavorare al progetto di creare la Fondazione per la DBA, ma purtroppo non avevamo i fondi sufficienti per realizzarla. Ho gestito l'Anemia Blackfan-Diamond come un caso aziendale, dopo aver affrontato la storia di Lorenzo Odone, affetto da Adl malattia rara neurologica, durante la mia tesi di laurea su "Il Consumo e il Mercato dell'Olio d'oliva in Danimarca". Non ho analizzato la DBA a livello medico-scientifico, ma ho analizzato l'economicità e la possibilità di mercato di una malattia rara. Un'ottica molto diversa e impensabile. Ho potuto così studiare le varie opportunità dell'ematologia italiana, la ricerca italiana ed estera, la DBA a livello nazionale, europeo ed internazionale, la nascita di un farmaco dalla scoperta della molecola alla realizzazione, la vendita del farmaco, la gestione del personale di ricerca. Conoscere il numero di pazienti/utenti e strategie di *fundraising*. Sono andata a lezione di raccolta fondi e a corsi di diritto sulle fondazioni. Studio delle fondazioni bancarie per partecipare ai bandi.

La base infatti sono le fondazioni bancarie e assicurative. Non avendo un comitato scientifico esterno per realizzare il *peer review*, quest'ultimo viene effettuato dalle fondazioni bancarie. Abbiamo fatto partecipare i nostri professori a vari bandi non solo a Torino ma anche a Verona, raccogliendo fondi sul progetto del Registro Italiano DBA.

È stato un anno molto intenso di studio continuo e sono stata coadiuvata da Carlo, Tiziana e Graziella, tre soci che volevano cambiare il mondo come me. Acquistammo il programma per la contabilità e la gestione della contabilità analitica che rileva i costi e i ricavi per progetto. Questo è importante perché gestisce il fondo. Grazie a Carlo nel marzo 2009 ci trovammo tutti noi attorno al tavolo del Notaio a far nascere l'Istituto Piemontese Ricerca DBA e ci fu la scissione definitiva della parte ricerca dal Gruppo di Sostegno DBA Italia Onlus.

Inoltre Carlo ed io ci occupammo della personalità giuridica e trovammo un escamotage: l'Istituto Piemontese Ricerca DBA è un'associazione di promozione sociale, molto più facile da creare e poteva ottenere la personalità giuridica con ca. 16000 euro ma può operare solo nella Regione

Piemonte. A marzo del 2010 la Regione Piemonte ci ha dato tale riconoscimento e abbiamo festeggiato con gioia e speranza tutti assieme un anno di ricerca DBA.

Siamo molto soddisfatti perché la nostra squadra è stata vincente a doppia valenza: il Gruppo di Sostegno si fa carico dei problemi concreti delle famiglie e la malattia non viene così vissuta nell'isolamento, le energie vengono concentrate e non disperse; l'Istituto, in controparte, crea le occasioni di continuare la ricerca e dare speranza alle famiglie di pazienti che attendono una cura diversa da quelle fin'ora utilizzate.

Tra il 2009 e il 2010 la collaborazione con l'Università di Torino e l'Università del Piemonte Orientale con sede a Novara si fanno più strette. Inoltre, già alla riunione sociale 2009 abbiamo ospitato i ricercatori DBA dell'Università di Praga la Dott.ssa Pospisilova, che stava lavorando su un protocollo molto innovativo e venne a Verona per vedere con il Prof. Ramenghi e la Prof. ssa Dianzani la possibilità di inserirlo anche in Italia. Inoltre, sono stati invitati i ricercatori della Germania, il Dott. Meerpohl, che io già conoscevo da tempo insieme con la Dott.ssa Behling, presidente del Gruppo di Sostegno DBA Germania.

È molto utile collaborare a livello internazionale e soprattutto Europeo. Facendo ciò siamo diventati interessanti e soprattutto non ci vedono più la Cenerentola delle anemie. Fino ad oggi molti medici ci inseriscono nelle cure, a volte molto erronee, dei talassemici creando molti dubbi e molte incertezze nei pazienti. Ho sempre collaborato con altri paesi in Europa fin nelle mie precedenti occupazioni, dato che ho una laurea in Commercio Estero e per me è normale la collaborazione a livello non solo locale. Inoltre, per far sì che le malattie rare diventino interessanti bisogna essere più uniti sia a livello verticale tra tutti i malati della stessa patologia ma anche a livello orizzontale tra malattie simili.

Il Gruppo di Sostegno DBA Italia Onlus si è messo sempre più a collaborare con l'esterno, invitando alla riunione sociale del 2010, oltre a medici e ricercatori che lavorarono nella DBA anche la Dott.ssa D'Hauthuille, presidente dell'Associazione Anemia Blackfan-Diamond in Francia.

Insieme con la Prof.ssa Dianzani e il Prof. Ramenghi decidemmo che dovevamo inserire molti più dati nel registro e dato che già l'Italia aveva un registro DBA online e non più solo cartaceo lo facemmo conoscere alla Riunione presso la Daniella Maria Arturi Foundation che ogni anno a marzo invita i migliori ricercatori che si occupano di Anemia di Blackfan-Diamond al fine di trovare protocolli di cura, nuove ricerche e nuove occasioni di studio di tale patologia. In tale occasione presentò il registro e furono tutti molto soddisfatti del nostro lavoro. In America c'è anche la DBA Foundation Inc., che è molto attiva nella ricerca sulle malattie ribosomiali. Insieme cercano di attuare sinergie sempre nuove per realizzare nuovi progetti di ricerca. Attualmente il Prof. Ramenghi e la Prof.ssa Dianzani collaborano attivamente con le fondazioni americane per portare avanti la conoscenza sulla patogenesi dell'Anemia Blackfan-Diamond.

La Prof.ssa Dianzani ha invitato tutti al primo incontro per realizzare il progetto del Registro Europeo DBA, fondamentale per conoscere sempre di più l'Anemia Blackfan-Diamond. Maggior numero di pazienti/casi significa realizzare uno studio più approfondito sulla patogenesi della malattia.

Il centro, che ha già realizzato il Registro Italiano, ha proposto la costituzione di un registro europeo della malattia. Sono stati presi accordi con i principali registri europei per la condivisione dei dati. Hanno aderito all'iniziativa i centri di Germania, Francia, Svezia, Cecoslovacchia. Mentre si è in attesa della risposta della Gran Bretagna e Polonia. La Svezia ha i dati anche degli altri Paesi Scandinavi. Poiché il registro italiano è, al momento l'unico web-based, avrà il compito di predisporre il supporto informatico "di base" che sarà poi condiviso da tutti. Verranno successivamente introdotti i dati dei pazienti, cui avrà accesso solamente il centro inviante. È in

fase di definizione l'insieme dei dati che possono essere condivisi per poter effettuare su un numero elevato di pazienti correlazioni tra il genotipo (gene interessato e tipo di mutazione) e il fenotipo clinico (malformazioni, risposta alla terapia, evoluzione). Al Registro lavoreranno per noi anche la Dott.ssa Paola Quarello, la Dott.ssa Anna Aspesi, già nostre borsiste, la Dott.ssa Ylenia Boria per la parte informatica.

Siamo molto soddisfatti tutti i principali paesi si sono messi all'opera per realizzare questa condivisione i giorni 18 e 19 giugno 2010 a Verona. Un appuntamento importante per noi pazienti, oltre per i ricercatori, uniti con gli altri paesi siamo "tanti" e non più soli.

L'importante è tenere duro e credere che nel futuro ci sarà una cura anche per noi e oggi siamo sempre più fiduciosi. Felicità per noi è risolvere i problemi che non si possono risolvere, ma è sempre più grande quando il nostro aiuto anche se è una goccia nell'oceano, porta i suoi frutti. Ringraziamo tutti coloro che credono in questi progetti e che danno il loro supporto alla loro realizzazione. Al Prof. Ramenghi, alla Prof.ssa Dianzani e al loro team di giovani ricercatrici un ringraziamento particolare da tutti noi pazienti. Ringraziamo anche la Fondazione Telethon che ci ha dato l'opportunità di farci conoscere e che speriamo di collaborare insieme per sconfiggere le malattie genetiche.

S1/02 • La mamma guerriera

Vera PUOTI

Mi chiamano la *mamma guerriera*.

Ho intitolato *Trincea* la prima storia di angiodisplasia che ho scritto e dopo due anni di immersione in questo mondo, mi sento come i reduci americani che tornano dal Vietnam o dall'Iraq, e non sanno più vivere fuori dal contesto della guerra.

Quasi fossi una palla lanciata che si sia persa nell'abbrivio.

L'angiodisplasia per ora è un male da cui non si guarisce. Se sei fortunato ti lascia tranquillo per un po' di anni, ma all'improvviso può tornare a tormentarti con le sue cellule pazzе.

Il mio ragazzo adesso è, come dire? *in pausa*. Le cellule embrionali, che son rimaste nel suo sistema vascolare, per un non identificato errore di programmazione durante la gestazione, *dormono*. Dimentiche del caratteristico input ad accrescersi, proprio della malattia, che, quando si attiva, crea sistemi vascolari anarchici forieri di dolore e pericolo, hanno chiuso i ranghi in qualche angolo del corpo.

Mentre veglio su questo sonno, che spero duri per sempre, non posso dimenticare i tanti ricoveri che ci son voluti prima che ciò accadesse, quando percorrevo ansiosa i corridoi di un fatiscente ospedale, l'unico, dove era possibile trovare assistenza esperta contro un male tanto raro, quanto insidioso e misconosciuto.

Contando i passi sulle mattonelle grigie, provavo forte l'impulso all'azione: dovevo fare qualcosa perché la strana malattia fosse conosciuta da tutti. Perché fosse studiata, fosse curata, perché se ne facesse la diagnosi per tempo, perché si facesse di tutto per prevenirla.

Che posso fare? Ci vogliono soldi? Domandavo ai medici.

Non è questione di soldi, era la risposta. Prima ancora occorre una struttura, una organizzazione e soprattutto l'attenzione delle Istituzioni.

Ok, mi dico. Così divento la mamma guerriera.

Dopo i sessanta non ti aspetti di intraprendere una battaglia per una malattia congenita scoperta in un figlio trentenne. Ricordo la faccia sorpresa e anche spaventata di un pubblico decisamente

adulto alla presentazione di un libro sulle malattie rare. Le malattie rare sembrano cose di altri. E, come la varicella e le altre malattie esantematiche, una volta che i tuoi figli abbiano superata una certa fascia d'età pensi di esserne fuori, che sia un problema che ormai non ti possa più toccare. Io sparigliavo le carte: allora può accadere...mi dicevano con simpatia che era vera e propria paura. Comincio a fare ricerche sulla malattia, di cui anche il nome era ignoto. Ne parlo con tutti i medici che conosco e che mi vengono a tiro. Mi trovo tra sorrisetti ironici e di compassione, tanto che mi capita di pensare che la malattia non esista e che ci stiano imbrogliando.

Poi comincio a capire. Studio, compro libri e mi informo. Mi faccio una cultura e faccio l'evangelista: annuncio al mondo l'esistenza dell'angiodisplasia.

Son quella che ad ogni convegno cerca un appiglio per comunicare alla sala qualcosa sull'angiodisplasia. Metto al bando ogni timidezza, ogni pudore, divento un martello a percussione.

Cerco lo strumento 'media' e di angio si parla sui giornali, per radio, per televisione (nel cuore della notte) e su un libro di buona diffusione. Compariamo su più network. Entriamo nelle sale di Christie's.

Individuo punti chiave da percorrere e mi batto per il riconoscimento nel Registro Nazionale delle Malattie Rare. Non ho remore a presentare istanze a Ministri e Senatori. Se necessario raggiungo anche il Presidente della Repubblica o elemosino firme per la strada.

Imparo il linguaggio e la dinamica del mondo delle malattie rare, dei convegni, delle associazioni, delle federazioni. Leggo leggi, ascolto programmi. Imparo la vistosa creatività della natura. Come nella perfezione altrettanto nell'imperfezione. Col cuore legato a chi resta in trincea e alle esperienze di cui mi arriva l'eco dai noti corridoi, sono immersa in un clima di battaglie, di riunioni, di coordinamento e assemblee anche con altre associazioni. E mi torna in mente il '68. Benché vi abbia partecipato solo di riflesso, respirandone l'atmosfera nei tazeao aggiornati da amici che sarebbero diventati giornalisti, mi è rimasto il ricordo barricadiero della complicità nella lotta.

Poi poco a poco mi domando chi sono io, cosa mi spinge veramente a non mollare. Cosa sto combattendo veramente?

C'è nei malati rari e in chi si batte per loro, la determinatezza di chi sa di poter sconfiggere il male prima o poi. Ma anche la rabbia di chi si trova a combattere ostacoli esterni alla stessa malattia. Lo snervarsi di chi, proprio quando avrebbe maggiormente bisogno di aiuto, deve profondere energie per far valere i propri diritti.

Molto tempo fa c'era una bambina che smarì tre anni della sua infanzia nella paura di perdere la madre. Era quella un'epoca in cui la TBC era un male da tenere nascosto e di cui si poteva morire. A questa mamma avevano tolto un polmone, ma sarebbe morta ugualmente se non fosse stato inventato un nuovo antibiotico. Niente fu più come prima in famiglia, la mamma era 'diversa' e la bambina non fu più bambina, ma la TBC era stata sconfitta e la vita aveva vinto. Io sono stata quella bambina. All'inizio dei tre anni ero una bimba curata, capelli lisci e corti a incorniciare il visetto sereno di chi è amato. Alla fine dei tre anni il mio corpo era cresciuto strabordando in alto e in basso dai vestiti e i capelli avevano superato il centro delle spalle inanellandosi informi. Avevo imparato il silenzio delle emozioni perché i grandi erano stati troppo occupati per accorgersi veramente di me.

Negli Anni Settanta le operazioni al cuore erano interventi eccezionali, oggi sono quasi routine. Esistono valvole e tecniche sempre più raffinate. Esistono i trapianti. La chirurgia cardiaca non è più una magia e non incute più tanti timori. Sono stata una giovane sposa e poi madre e moglie, percorrendo tutte le tappe dell'evoluzione della cardiocirurgia, amando uno tra i più fortunati e folli malati di cuore che impreziosiscono le cartelle cliniche d'Europa e d'America.

La mamma guerriera sa dunque che la paura e la sofferenza possono essere sconfitte. Che la fantascienza può diventare realtà, che il progresso lo si deve volere perché ogni male, prima o poi può essere debellato.

Da qualche parte afferreremo il bandolo della matassa e addio dolore/ bentornata vita normale. Non è sola la mamma guerriera perché accanto a sé ha un popolo di mamme guerriere e anche di papà. Alcuni non hanno più i loro figli, ma continuano a combattere.

Questa non è la sindrome dei reduci di guerra e neanche quella di Stoccolma. Non siamo masochisti innamorati di strane e rare malattie in cui siamo rimasti incagliati psicologicamente. La verità è che tutti sappiamo che i veri nemici alla fin fine non sono le malattie ma tutto quanto e *chi* intralcia il nostro cammino e non ci consente di alleviare le sofferenze di coloro che amiamo.

S1/03 • Fuori dal tempo

Giovanni Maria PICCINELLA

“C'è un solo modo di dimenticare il tempo: impiegarlo.”

Charles Baudelaire

È morta. Pensò Mattia mentre cacciava l'ennesima sigaretta dal pacchetto di Lucky Strike. *È morta.* Il suo sguardo spento guardava in quel vuoto orizzonte oltre la finestra. Il vetro rifletteva il suo dolore e lo compativa come fosse il proprio. D'un tratto il tempo sembrò essere il suo più grande nemico, soprattutto quando questo gli aveva portato via il suo eterno amore.

Per sempre. Ripeteva Chiara al suo amante baciando per l'ennesima volta il suo collo. *Per sempre.* Quei fili di seta castana che scendevano ondeggiando sul suo volto. Il sudore estivo che ormai non era che un ricordo dannato dall'abitudine. D'un tratto tutto sembrava essere svanito in quella cenere che inesorabilmente marcava la fine dell'esistenza di quella sigaretta.

Erano ormai passati tre mesi dalla sua scomparsa e nulla sembrava ostinato a cambiare. I giorni si ripetevano meccanicamente, senza una minima variazione. Mattia vagava per le strade come un vagabondo mosso dalla fame. Era sempre stato un ragazzo marchiato dal peso della vita: magro, spigoloso, occhi assenti e perenne alienazione. Chiara, invece, era la raffigurazione della bellezza. Aveva occhi di ghiaccio, pelle di cera e profumava di un sempiterno albeggiare primaverile.

Le strade desolate di Parigi rievocavano l'aria di un passato decadente e per tutte le vie i negozianti urlavano ai passanti di entrare nelle loro botteghe. Su per la rue del quartiere ebraico veniva stratonato dai passanti, per lo più turisti o vecchi rabbini che ad ogni passo sussurravano uno *Shalom* nella folla. E giù per il vecchio Moulin Rouge dove l'aria rievocava i fantasmi di antiche glorie. Tutte queste anime bramavano pezzi sempre più grandi del suo corpo e del suo cuore. E a furia di perdere brandelli, man mano non restava più nulla di lui.

Mattia era sempre stato un tipo dalle molte domande e nessuna risposta concreta. Per lui agire era l'unico modo per risolvere i problemi, senza sapere se le sue azioni fossero giuste o sbagliate. Chiara invece era la parte riflessiva della coppia. Non era mai in grado di agire se prima non avesse riflettuto ore ed ore sulle sue decisioni.

E puntualmente nelle loro liti, Chiara era sempre la prima a scusarsi nonostante non fosse nel torto. Sapeva che Mattia era troppo irrazionale e non si aspettava mai niente più di azioni sconsiderate.

Ma nonostante Mattia reagisse per lo più in modo estremo, quasi sempre i suoi fini erano più profondi di ciò che potevano sembrare.

Nei tanti periodi bui che attraversarono nella loro relazione durata nove anni, sebbene Mattia arrivò a detestarla con tutto se stesso, non mancò mai alcuna galanteria o premura. Era sempre attento a non farle mancare niente, anche quando lei lo tradì.

Eppure era amore. L'amore più puro e semplice che potesse esistere. Nonostante tutto l'odio, tutta la rabbia e tutte le incomprensioni il loro era un amore profondo ed eterno. Anche quando il tempo volle esprimere la propria sentenza.

Si trasferirono da Bergamo quando le fu diagnosticato il cancro. Dissero di poterlo curare. Dissero che tutto sarebbe tornato alla normalità. E lei disse sarebbe stato *per sempre*. Mentivano tutti. In quei mesi non ci fu nessuno che disse la verità: solo lievi bugie di contorno ad un'amara realtà. In quei mesi solo il tempo dettò legge sulla vita.

Vissero giorni d'inferno divisi tra l'ospedale, la casa e il lavoro. Erano ostinati a trovare una cura che mai arrivò. Finché il dolore crebbe a tal punto da ucciderla.

Nel momento in cui Chiara chiuse gli occhi, Mattia stava tornando dal lavoro. Non riuscì a salutarla, né a dirle un rincuorante *ti amo*. Il nulla. Quando entrò nella camera lei era lì distesa. Un corpo gelido, immobile.

In quel momento il *per sempre* di Chiara divenne il *mai più* del tempo.

Parigi era una città troppo grande per un uomo solo, così come ogni altra metropoli. Caos e vita erano troppe azioni da condurre per Mattia. Decise pertanto di fuggire. Decise di trasferirsi a Saumur, in campagna, nella Valle della Loira. Decise di dimenticare il tempo. Il denaro non era mai stato un problema per lui. Nonostante guadagnasse poco come proprietario di un negozio di dischi, adottava sempre la filosofia "vivo di quel che necessito", e in quel momento necessitava di una fuga. Ricordò d'un tratto come, quando era in ritardo per gli appuntamenti con Chiara, il tempo volasse e stranamente passasse sempre più veloce. O di come, al contrario, quando era in anticipo, questo andasse più lento. In questa fase della sua vita, il tempo sembrava essersi fermato. Non esistevano più le stagioni, né le ore, né i minuti. Vi erano solo attimi infinitamente ripetibili: ogni secondo passato era identico al precedente.

Era un'immagine inchiodata in un dipinto sbiadito dal tempo che conserva sempre la stessa posa nonostante il logorare della natura.

Era giunto, dunque, il momento di reagire e cancellare definitivamente l'esistenza del tempo.

Dopo pochi mesi di transizioni burocratiche ed economiche ottenne la casa e vi si trapiantò. L'aria di campagna e le rare piogge facevano di quel posto il paese delle meraviglie. La magione si trovava nel mezzo della parte abitata della campagna, precisamente posta tra il fienile e l'ombra mattutina della vecchia quercia. Era una tipica abitazione rurale, di pochi metri quadrati. Le fondamenta erano attempate, ma ancora salde e resistenti. Le mura bianco spento riposavano lo sguardo ammaliato dello spettatore e nessuna crepa sembrava attraversarle. Mattia guardò bene l'edificio, diede un ultimo sguardo al passato e cominciò a preparare la sua nuova vita.

Come attacco diretto verso il tempo decise di buttare tutti gli indicatori di orario. Distrusse, dunque, gli orologi, vendé il cellulare, il televisore e il computer. Si prefissò una vita sana, dedito al lavoro, al riposo, al fumo e all'alcol. Fu un pazzo a pensare di poter sconfiggere il tempo. Si rese ben presto conto che questo non è che una condizione psicologica. Il tempo esiste perché esiste l'uomo. Se quest'ultimo sparisse improvvisamente, non ci sarebbe più alcun metro di paragone. L'essere umano è schiavo dalle sue stesse creazioni.

Fu dunque inutile decidere di rivoltarsi contro. Il ricordo rimaneva lì, indelebile. Ogni istante che passava sembrava accentuare il dolore sempre più invece di acquietarlo.

Era diventato un uomo senza tempo, ma in questo modo, anche senza vita.

Quando l'edera ebbe ricoperto gran parte della sua casa, e del suo cuore, non gli restò nient'altro da fare se non attendere la fine.

Eppure, in preda alla sindrome di Stendhal, Mattia scoprì in una fredda mattinata di ottobre che la bellezza si cela ovunque. In un paesaggio, nella dolce discesa delle nuvole pronte alla tempesta, nel temibile sguardo di una donna.

Esistono bellezze tragiche, capaci di rendere inetto qualsiasi intellettuale o saggio.

Esistono magnificenze capaci di rendere Cristo uno dei più grandi peccatori.

Esistono nature indomabili, capaci di esaurire l'inchiostro dello scrittore più abile, se non addirittura inibirne la mano.

Tutte queste bellezze si dileguano nello scorrere del tempo ed esplodono come bolle di sapone.

Sono attimi veloci ed infiniti che se rallentati perdono la loro essenza.

Sono solo bagliori utili all'animo: immateriali, inafferrabili. Piaceri fini a se stessi, ma dotati di sensazioni incisive.

E quella mattina, Mattia si rese conto che poteva ancora esistere la bellezza.

Per un solo attimo, immergendosi nell'infinito del paesaggio, era riuscito a liberarsi dalle catene del pensiero e finalmente era riuscito a sconfiggere il tempo. Solo per pochi secondi, ma una vita in confronto al dolore patito.

E nel silenzio di questi attimi Mattia trovò la forza di fare ciò che gli fu impossibile quando Chiara morì: gridare. Urla strazianti che sgorgavano da lui come una cascata impetuosa, accompagnati dalle lacrime più amare.

Gridava contro il suo dio, contro la medicina, contro la morte e contro la vita. Gridava per se stesso e per Chiara, per il mondo intero e per nessuno.

Gridava davanti al tutto e al nulla.

Finalmente riuscì a concepire la sua morte, con la speranza di riuscire un giorno ad andare avanti.

Eppure non era abbastanza, ne voleva di più. Aveva bisogno di altri attimi di pace. E nella sua tracotanza trovò la sconfitta.

Alla ricerca di altra felicità in pillole scoprì che essa non è che un piacere breve. Comprese, però, che non poteva essere altrimenti. La felicità eterna non ha lo stesso valore e la stessa intensità di quella temporanea. E nonostante la delusione prese il sopravvento in lui, una piccola parte di se sapeva che nel bene o nel male Chiara sarebbe comunque rimasta in lui. E il dolore man mano si sarebbe affievolito fino a diventare un tenue fastidio.

Forse un giorno tutto sarebbe cambiato. Forse il desiderio di averla con lui sarebbe svanito. Forse il tempo sarebbe potuto diventare un alleato. Una sola cosa era certa, Mattia aveva scoperto di poter ancora essere felice. E l'amore provato non sarebbe mai cambiato, né avrebbe mai avuto fine.

E nel frastuono di anni passati a combattere il tempo, l'abbandonarsi alla semplicità della vita divenne un sacro silenzio e Mattia il suo araldo.

S1/04 • Grazie alla Lyell ho una grande amica

Dino GARCIA DURANTI

Grazie alla Lyell ho conosciuto una grande amica.

È successo 22 anni fa: frequentavo il terzo anno di liceo, ero un sedicenne che pensava solo a giocare a pallone e cercava, molto goffamente, di gestire i propri turbamenti ormonali; quando, all'inizio dell'anno scolastico, è arrivata nella mia classe una nuova compagna. Maria Rita.

Nella scuola era una persona "famosa" perché aveva una sorella gemella. Due gocce d'acqua, impossibili da non notare, e con gli amici ci divertivamo cercando di riconoscere quale delle gemelle incrociavamo lungo il corridoio durante la ricreazione. L'anno precedente, d'estate, durante un

soggiorno di studio in Inghilterra, io e Maria Rita avevamo scambiato qualche parola di sfuggita, ma la nostra conoscenza era rimasta molto superficiale. Poi avevo saputo che si era ammalata molto gravemente, tuttavia, non mi rendevo minimamente conto di cosa ciò potesse significare.

Il suo arrivo nella mia classe mi ha insegnato, inizialmente, proprio questo: cosa significasse ammalarsi gravemente. Lei ha arricchito enormemente gli stimoli di crescita umani che ho ricevuto in quel luogo. Vederla accanto a sua sorella, era un'esperienza molto forte, l'immagine del "prima e dopo", del solco profondo tracciato dalla Lyell sulla sua vita. Mi era difficile rapportarmi ad una persona che conosceva già la sofferenza e la precarietà della nostra condizione umana. Tutto ciò spaventava. Volevo interagire con lei dando il meglio di me e, sebbene nel farlo avessi la costante sensazione di essere inadeguato e maldestro, mi sforzavo di migliorare giorno dopo giorno riuscendo ad essere sempre più naturale; mentre, scoprivo con sconforto come altri compagni, piuttosto che affrontare le mie stesse sensazioni in modo costruttivo, reagivano chiudendosi ed evitandola coscientemente. In particolare ricordo quanto mi addolorasse sentire discorsi in cui, con falsa compassione, si sosteneva che una persona coi suoi problemi avrebbe dovuto frequentare una "scuola speciale", e come queste persone rimanessero impassibili ed impenetrabili ad ogni argomentazione logica, allorché facevo notare loro che erano in errore, giacché, Meri riusciva bene nello studio e prendeva ottimi voti. Oh mia perdita ingenuità adolescenziale! Era proprio quello il problema che maggiormente li disturbava.

Del resto ora capisco bene che quanto in me destava ammirazione, vale a dire il coraggio di Maria Rita e la sua voglia di restare al timone della propria vita nonostante l'enorme devastazione fisica subita, dovevano sembrare una sfida insostenibile a quanti avevano un approccio competitivo col prossimo.

Peggio per loro! Si sono persi l'amicizia di una bellissima persona, nonché un'occasione di apprendere dalla sofferenza altrui anziché dalla propria. E quest'ultima lezione mi ha aiutato molto quando sono stato io ad essermi ammalato gravemente; perché di una cosa possiamo essere certi: se non sappiamo rapportarci al dolore degli altri soffriremo molto di più quando saremo noi ad essere infermi, e la sofferenza è un'esperienza cui nessuno sfugge.

Con la sua grinta e la sua curiosità di vivere, *Merilend* (simpatico nomignolo da me affibbiatole), non solo ha completato brillantemente i suoi studi superiori, ma anche quelli universitari; lavora come professoressa in un liceo scientifico, ha un ragazzo che le vuole bene e viaggia, viaggia, viaggia: *'viaggia più de 'na banconota farza!'* Erasmus in Francia, fiordi Norvegesi, Nuova Zelanda, isole Fiji, Samoa, snorkelling sulla barriera corallina, Africa in jeep e a dorso d'elefante... insomma, è una vera forza spirituale, inarrestabile, un Papa Voitila al femminile. E chi sa che non sia proprio il soglio pontificio la sua prossima sfida!

È un'amica che mi accompagna da 22 anni e su cui so di potere contare per divertirmi, ma anche per essere compreso nei momenti difficili, giacché, ha saputo illuminare la sua sofferenza per accrescere enormemente la propria empatia, forza di carattere e sensibilità.

Standole accanto ho anche imparato a trascendere una certa forma di pietà piuttosto fastidiosa, limitante e poco rispettosa. Con lei mi capita di vivere con intensità sia dei momenti di sconforto e dolore per i molti problemi di salute che continuano ad affliggerla, sia di rabbia per gli ostacoli ed impedimenti che deve ancora superare, o per i gravissimi ed evitabili danni che la sua vista ed i suoi polmoni hanno dovuto subire. Il suo vissuto ha dell'incredibile e non può essere trattato in questo breve testo; dirò solo che riesce ancora a stupirmi la sua capacità di non serbare né odio, né rancore, verso quanti sono stati responsabili dei gravi danni permanenti che affliggono la sua salute. Nonostante tutto e tutti Maria Rita è riuscita a cavarsela benissimo ed a vivere una vita ricca. Con lei posso anche scherzare senza tabù: ad esempio, giochiamo col fatto che non ci vede, con battute e scherzi. Lei sa riderci sopra.

Meri sa accettarsi più di molte altre persone che conosco ed è questo un suo grandissimo merito. Aniché chiudersi in se stessa, si sforza di valorizzare tutte le sfide che le presenta l'esistenza, trasformandole in occasioni di crescita umana, come ha fatto con la Lyell. In tal modo, aiuta quanti le siamo vicino a non vivere la sua condizione fisica come un limite imbarazzante o un fardello innominabile e sempre in agguato. È riuscita a collocarlo nella giusta dimensione. Grazie Maria Rita! Tu trasmetti a chi ha la fortuna di conoscerti un messaggio molto potente. Ti considero un vero maestro, perché sei una costante ispirazione ad accettare ed affrontare i miei pesi, sia quelli esterni che sono inevitabili, sia quelli autoindotti: i numerosi mostri rinchiusi negli armadi della mia mente, contro cui vale la pena lottare per vivere la vita con crescente pienezza e solarità.

S1/05 • Le due amiche

Giuliana PAURI

Le due donne parlavano tranquillamente in soggiorno sorseggiando un tè al gelsomino. Si erano casualmente conosciute nell'anticamera del loro neurologo di fiducia.

Avevano cominciato a parlare per ingannare il tempo durante le lunghe ore di attesa per la visita di controllo ed avevano finito per scoprire che ambedue erano affette dalla stessa malattia la Sclerosi Multipla, che abitavano relativamente vicino e che avevano qualche anno di differenza.

La loro amicizia aveva finito per coinvolgere anche le loro figlie, che le accompagnavano alle visite di controllo; così in quell'afoso pomeriggio di inizio estate mentre Susanna e Margherita, le due donne malate parlavano sedute in poltrona, le figlie parlavano in cucina della faticosa situazione in cui si trovavano dovendo occuparsi della propria madre malata.

Qualche sprazzo della loro conversazione, ogni tanto arrivava alle due donne in soggiorno, che facevano finta di non sentire mentre nel loro cuore soffrivano perché erano coscienti dell'incomodo che davano.

Margherita e Susanna avevano preso l'abitudine d'incontrarsi una volta al mese a casa dell'una o dell'altra per cercare di parlare, finalmente, con qualcuno che, avendo la stessa malattia, potesse capirle.

Ambedue, avendo quasi lo stesso carattere, si aiutavano a vicenda, quando una delle due cadeva in depressione l'altra cercava di rincuorarla e soprattutto di starla a sentire. Quel pomeriggio era Margherita ad essere depressa e proprio alle rare parole che arrivavano loro dalla cucina Margherita iniziò a parlare: – Tra sani e ammalati c'è differenza, non per differenza di salute, ma proprio per maniera di sentire e di vivere la vita. Come ammalata vedo la vita come se ciò che mi accade fosse normale e devo dire che da fastidio sentire o meglio percepire quelle note di commiserazione nei discorsi dei sani nei nostri confronti.

– Hai proprio ragione, spesso mi chiudo nel mio silenzio, – rispose Susanna.

Margherita continuò: – Come dici tu, l'ammalato finisce per chiudersi nel proprio silenzio pieno però delle mille voci dei sani ed anche delle proprie.

Come ammalata ho smesso di ridere o meglio rido meno perché non è nel mio carattere essere triste e cupa, spesso mi capita di chiudermi nel mio "angolo silenzioso" e pensare a ciò che mi è capitato, ma i discorsi che faccio sono solo tra me e me, tanto è inutile parlare con i sani, non potrebbero capire, non perché sono insensibili, quanto perché vivono in un'altra condizione.

I sani non sanno quello che hanno: due mani, due occhi, due gambe, la salute e cosa più importante sanno che anche un dolore prima o poi finisce. Noi ammalati sappiamo che il dolore e la malattia che abbiamo non ha un termine e che anzi potrebbe anche peggiorare, sappiamo

anche quello che abbiamo perso: non riuscire a camminare, non vedere bene, avere una sola mano o una sola gamba funzionante, non sentire e non avere più quello che avevamo prima e che molto probabilmente non riavremo mai più.

Susanna capì subito che l'amica era abbastanza depressa e cercò di cambiare argomento: – Dove vai in vacanza? –

L'amica Margherita la guardò sorridendo e rispose: – Oggi non è giornata, mi sento proprio stanca di avere questa malattia! Vuoi sapere dove andrò in vacanza? Dove vuoi che vada, dove mi portano, io non decido nulla, mi sento come una di quei valigioni enormi con le rotelle che non si possono lasciare a casa, ma che sono estremamente scomode da trasportare. Vorrei andare al mare o in piscina a fare i bagni, ma fisicamente non posso e allora lascio che gli altri decidano per me, tanto so benissimo di creare dei problemi quindi resto in silenzio lasciandomi trasportare dalla corrente come una di quelle gialle foglie settembrine, caduta per caso in un torrente, senza nessuna meta né desiderio. Oggi ho letto, in un sito Internet che quasi tutti quelli che hanno la nostra malattia si sentono trattati come noi da parenti ed amici. I sani non riescono a capire come ci sentiamo, forse perché pensano che noi siamo ossessionati dalla nostra malattia senza fine. Tu pensi in continuazione alla tua condizione? –

Susanna guardò Margherita e rispose: – No, ogni tanto quando non posso fare quello che vorrei, ma del resto, se ci pensi bene tutti sono destinati a morire ma nessuno sa quando e come, ma nessun “sano” passa tutta la vita a pensare “sto per morire?”, perché noi dovremmo pensare continuamente alla nostra malattia? –

Margherita rispose sorridendo: – Vedi Susanna, tu mi capisci subito ed hai ragione ma per i “sani” noi malati ci pensiamo sempre e loro ne sono tanto dispiaciuti per noi. Sai Susanna parlare con te mi fa bene perché mentre ti parlo non cerchi di analizzarmi, non ti chiedi “sta meglio o peggio?”, perché dice così?, si riferisce a me?” accetti le mie parole per quello che sono: un semplice sfogo. Molto probabilmente siamo degli esseri umani che vivono in un'altra dimensione. –

Susanna replicò dicendo: – Margherita, ammettiamolo, almeno tra noi, ci sentiamo dei pesi per i nostri cari, vorremmo poter fare di più per non gravare su di loro e spesso ci sforziamo di comportarci normalmente sopportando i nostri dolori, ma non viene capito anzi, mi sono accorta che finiscono per credere che se non ci muoviamo e non riusciamo a comportarci normalmente è perché non vogliamo. Non riescono a capire quanta fatica e dolore comporta per noi camminare, muoverci e quanto ci dispiaccia non essere più quelle persone attive che eravamo. Il nostro corpo ha subito un danno, ma il nostro cervello è attivo come e forse più di prima! –

Margherita annuì con il capo e disse: – L'altro giorno, a tale proposito pensavo che, molto probabilmente, chi ha degli handicap nel fisico ma non nel cervello avverte, come noi, la commiserazione nelle parole, nei gesti e negli sguardi dei sani, che non lo fanno certo per cattiveria quanto perché non capiscono cosa sente una persona con dei problemi irrisolvibili. Sai, Susanna, mi sono accorta che i sani ci trattano, a noi ammalati SM, come se fossimo ultracentenari con l'arteriosclerosi e spesso ci associano alle loro nonne, anzi ci trattano come loro. –

Una voce giunse dalla cucina dove erano le figlie delle due amiche: – Senti come parlano! Cosa avranno mai da dirti che a casa sono sempre taciturne! –

Susanna e Margherita si guardarono e scuotendo il capo sorrisero.

Proprio in quel momento la figlia di Susanna si affacciò alla porta del soggiorno e disse: – Andiamo mamma. –

Margherita sorrise e sussurrò a Susanna che si era prontamente alzata: – Vai “valigia Susanna”, vai e a presto. –

Susanna ammiccò all'amica e si avviò dietro alla figlia in silenzio, come sempre.

Nonna Giuly

Barbara CANNETTI

A far la mamma, come a vivere, si deve imparare.

È un lungo apprendistato, una avventura che inizia al primo palpito di grembo per poi continuare a rafforzarsi in un abbraccio. È l'istinto a guidare una donna dentro quel mondo, fatto di amore e di carezze. Ogni viaggio, però, si riempie di gioie e preoccupazioni perché anche un universo d'amore è pieno d'incognite. È quindi normale il timore, la paura di non capire le sue necessità. Paura che soffochi, che abbia freddo, caldo, fame, sete...

Per questo il sonno, anche nelle notti di maggiore stanchezza, si affievolisce, diventa un rigagnolo. Basta un lieve richiamo, poco più di un miagolio, e le antenne si alzano; dagli occhi fuggono i sogni. Resta il sonno. Quanto piangere il mio bimbo! Le sue lacrime sono diventate la mia angoscia. Ne ho parlato con zie, nonne, amiche, conoscenti, colleghe, sconosciute. Cercavo un incoraggiante appiglio.

Volevo, dovevo credere che fosse tutto a posto. Ma il suono delle loro parole odorava di falsità. Inganni di donna, fede che vacilla. Vedrai sono solo coliche, passeranno. Prova a svezzarlo. Così, tra un vedrai ed un prova questo e quello, il tempo passava. Il mio istinto mi diceva che aveva fame. Le sue grida ferivano l'aria, mi attraversavano il cuore. Giorno e notte. Fame e sofferenza. Urla e disperazione.

Il pediatra brontolava. I bimbi non vanno ipercoccolati, ipernutriti, viziati. Il mio dubbio e le lacrime di Peter ci misero sette mesi ad attraversargli la mente. Fu solo un tentennamento ma fu sufficiente a consigliare un ricovero. Fu allora che il problema da assurdo divenne possibile; altro prezioso tempo servì per delineare la drammatica situazione. In quell'intervallo pieno di incognite, i consigli delle esperte ed i rimedi delle nonne si tramutarono in mute, sconsolate scosse del capo. Era un dire senza parlare; erano, ancora, occhiate che mi facevano sentire incapace. Non c'era più posto per la normalità nella mia vita.

Vagavo per la stanza col dolore appoggiato alla spalla. I problemi erano così tanti, strani ed indecifrabili da scavare un fossato di solitudine attorno alla mia disperazione. Fuori casa si agitava un mare furioso di esami, di test, di diagnosi e contro diagnosi che trasformava la mia ansia in disperazione e tramutava quel pianto di bimbo in crisi sempre più evidenti, conclamate. In quel tempo anche l'espressione dei medici divenne un muto punto interrogativo soprattutto quando dopo i primi, incerti passi erano arrivati i tonfi. Mentre gli altri bimbi crescevano sempre più sicuri, Peter regrediva.

Non ero pronta ad affrontare quel rumore di cadute, capriole, botte. Non era un gioco. Non lo sarebbe mai stato. Pregavo che i capitomboli finissero ma quando successe non fu un miglioramento. Peter fu inghiottito da una lenta ma inesorabile staticità. E mentre il tempo passava – tra una ricaduta e l'altra – la vita continuava a scorrere col suo carico di angoscia, col suo clangore. Anni complicati. Allora non sapevo che il tempo delle prime crisi e delle varie ricadute sarebbe stato il migliore perché il destino non scopre mai le sue carte.

Quando Peter perse l'uso della parola, gli restò il piacere dell'ascolto. Il suo silenzio iniziò a scandire le giornate ma, dentro di me, quelle sue parole non dette divennero pesanti macigni, la mancanza si colorò di nuova disperazione. Per questo tentavo di colmare quel baratro con ogni mezzo, riempiendo gli spazi di musica, favole, stornelli, amore. Per quanto facessi, però, restava il peso di quel non poter dire, ridere, cantare. Ed allora il pianto tornava di scena: le sue lacrime erano disperate, addolorate, difficili; le mie si nascondevano e profumavano sempre dello stesso, disperato sconforto. Eppure quante sfumature coglievo in quell'assolo fatto di battaglie

contro la malattia, di lotta con la vita per la vita. Scrutavo ogni suo respiro per paura di perdere anche quello. Per udirlo ci voleva silenzio. Iniziai così a scacciare tutti quei molesti, ampollosi termini medici che, dispettosi, mi ronzavano nella testa togliendomi la concentrazione. Mio figlio non era atassia, afasia, sindrome di Leigh... Io non ero una madre sfortunata, solo apprensiva. Come cambiano le visioni, il modo di vedere le cose. Tenevo stretto al cuore il mio bimbo, aspettando di scivolare con lui in una nuova, apparente tranquillità, una pausa tra due crisi. A quel tempo ero un marinaio in mezzo alla tempesta; ogni volta che chiudevo una falla nello scafo della nave, altre se ne aprivano. Erano varchi che per ampiezza assomigliavano ad un bivio, il dividersi di due strade. Solo tappando gli squarci la vita avrebbe potuto continuare a galleggiare. Il rumore della frenesia, il rombare del traffico, le parole frettolose, le frasi di circostanza, erano parte di quella tempesta; mi scorrevano attorno insapori, incolori, incapaci di inzupparmi. I gemiti di Peter e le mie urla soffocate rimanevano incastrate in questa trappola rimbalzando sulle pareti che, come casse di risonanza, vibravano in una continua alternanza tra paura, speranza, dolore, amore. Dovevo star calma per non fargli sentire il mio nervosismo. Lui però fiutava l'aria e capiva sempre di cosa era satura.

La casa diventava allora l'isola che non c'è e lui un piccolo Peter Pan, un bambino speciale. Guarda avanti, domani starà meglio, dicevano le bugie. Uno di quei domani, però, mi ha portato alla fine di ogni speranza. Ora devo dirgli addio. Se avessi saputo, non avrei cercato il domani ma avrei tentato di vivere in un eterno presente; avrei rotto gli orologi, fermato il moto delle lancette, spaccato i bronzei rintocchi delle campane accontentandomi del più duro dei presenti. Non desidero più la ricetta per non soffrire, ma quella per far tornare il tempo indietro per poter di nuovo stringere a me la felicità. Peter è volato via. Era una libellula, un esserino dalle ali impalpabili ed eterree. Il suo volo, troppo rapido, si è arrestato all'improvviso. Per un istante mi sono illusa che potesse invertire la rotta, tornare indietro per posarsi di nuovo tra le mie braccia. Ma non è possibile: come un insetto forte ed aggraziato, ha vissuto il tempo breve di un canto. Posso perciò solo conquistare gli ultimi silenzi, vegliare il suo viaggio conclusivo, osservare quel suo essere foglia caduca che si porta via tutto il bello, i colori dell'autunno.

Respiro la fatica, galleggio nel vento lasciandomi trasportare come peso morto dalla corrente fino a quei vuoti, a quei vortici da cui risalire è così difficile. La verità è tutta in quel suono cupo di campana, mescolato alle parole incapaci di confortare. È di fronte alla morte che mi rendo conto di aver cresciuto il mio bimbo pensando al tempo non ancora condiviso senza capire che erano gli istanti presenti l'unica vera ricchezza. Non che gli abbia sciupati o persi, questo no perché nonostante tutto, l'aria è sempre stata piena di lui, della sua fragile forza. Ed ora che si è lasciato andare, non ho altro da ricordare che il tempo rotto della sua esistenza. Non ascolto le mani che mi sfiorano, gli sguardi che mi circuiscono, le parole che tentano di penetrare: questo è l'ultimo nostro momento, deve profumare solo dell'ultima favola che ho inventato per lui. Delle fiabe a Peter piacevano le storie, a me il lieto fine. Volevo che sapesse sempre guardare al futuro perché sperare significa avere, essere un corpo. Lui era tutto per me.

Lo sa il cuore che ha perso il suo più importante interlocutore. Lo sa l'anima accecata dall'amore perduto. Lo sanno le mani che, goffe, si sono lasciate scivolare tra le dita la sabbia del suo tempo, annullando 12 anni di dure battaglie, di continue rappresaglie.

Speravo in un armistizio ma a sventolare oggi è la bandiera bianca della resa. Ma bianco è anche il colore della sua pace. A me, prima mamma sfortunata ed ora grembo vuoto, non resta che il ricordo fatto di quei giorni sfioriti. Non ho più i pugni chiusi in lotte per assicurare a lui, malato di una malattia rara, le giuste attenzioni. Tutti i farmaci non individuati in tempo mi hanno reso inutile, orfana del mio bimbo. Presto, però, faserò strette le ferite dell'anima ed andrò in giro a mostrarle a quel mondo che non ha saputo né capire né ascoltare; le porgerò come stimmate di

dolore a chiunque si nasconda in un paradiso artificiale, in una artificiosa incoscienza. Andrò a cercare un lieto fine per altri bimbi malati; spaccherò quel silenzio che, negli anni di Peter, mi ha lacerato, bucato l'anima. Voglio che altre mamme possano credere che l'amore è invincibile, più forte del male perché un albero ha bisogno di essere sorretto e sostenuto per non piegarsi e spezzarsi, per non smettere di sbocciare prima ancora di aver germinato. Ma ora è tempo d'andare. Dormi tranquillo bimbo mio, non ti sveglierò con un racconto di favola, non stavolta. Per te continuerò a gridare la verità e la seminerò ai quattro venti anche se tutto quel che ho provato non lo si può dire né spiegare, ma solo sentire.

S1/07 • Il catalizzatore di storie

Francesca D'ARRIGO

In questo borgo malfamato l'aria respira a onde, e barbuglia. Le raffiche ridono di pungenti risate che, s'elidono, incespicano e ruzzolano.

Abito qui da poco ma da sempre "sento".

Sono Frank B. e sopravvivo sulle nuvole attraverso la terra. Nella mia nascita c'è una maledizione, o un'addizione di significato. Dipende dai punti di vista.

"Tocco i pensieri di tutti".

Sommo frasi su frasi, mai pronunciate, che farfugliano impigliate in impeti di vuoto, o che si aggirano implicite, tra i passanti in vie affollate. Le sento chiare e forti le colgo come se fossero brusii di piazza, colloqui accalcati, o semplici monologhi. La mia mente recepisce pensieri. Io li raccolgo e li scrivo nelle storie ch'essi raccontano.

"Sono un catalizzatore di storie".

Il mio vicino di casa – Philip M. – quello che insieme al figlio abita all'ultimo piano: è "un collezionista". Lui colleziona innocenze. Annota scrupolosamente tutti i "pezzi" della raccolta su un taccuino. Lo tiene nella dispensa – con i barattoli delle minestre preconfezionate – dietro la scatola dei biscotti. Ogni volta che lo ripone mi arriva – rapido come un sms – sempre il medesimo, pensato, proposito:

"Questi biscotti sono andati a male. Li devo buttare".

Nel taccuino segna: numero progressivo, data, ora, modalità, descrizione minuziosa del "pezzo". Infine: nome e cognome.

Il primo "pezzo" – scritto sul notes – è suo figlio.

La sua casa è composta da due camere, angolo cottura e bagno. È buia e mal arredata ma minuziosamente ordinata. I mobili si sono irrigiditi e – nell'involucro di radica scadente – impregnati di freddo. Sono sconvolti e non scricchiolano. Sono muti.

Salendo le scale, ho percepito tracce d'intenzioni disoneste: erano le sue. Le aveva disseminate mescolate a gocce di sudore. Aggrappate per il corrimano scorrevano senza contegno. Fiumi in piena pieni d'invisibili morbi: impuniti e ignorati da tutti.

Da tutti tranne che da me che ho "sentito".

Nettamente, ho inteso che pianificava la prossima mossa mentre, dalla finestra, spiava il cortile. I ragazzi giocano. Gyles D. gioca insieme agli altri. Spiandoli il mio vicino pativa. Pativa per il bollore che – diffuso – dall'inguine gli saliva sino alle tempie e disegnava il suo volto d'un orrido paonazzo, leggermente etilico. Colpa dell'alcool e del vento caldo. Si convinse fosse a causa di Gyles.

Gyles è un ragazzo ma è anche il "suo programma".

Una relazione da annotare nel repertorio di purezze spezzate. Rotte nel silenzio e trascritte sul taccuino.

Emma R. abita nell'edificio di fronte al parco.

Dalle 18.00 alla 22.00 si siede nella poltroncina sul balcone, e aspetta. Ha circa cinquantotto anni. Lei la sua età non la ricorda, non ricorda cosa ha fatto il giorno prima e non pensa a quello successivo. Non ricorda nulla. Emma è una donna tranquilla. È rilassante accogliere i suoi pensieri. Pensa in tonalità d'armonia e morbida tempera.

Emma R. pensa – muovendosi – sugli stessi ritmi, accordati, del figlio che "sentiva" la musica. La scriveva e la intonava. Alle 22.00 esatte rientra e, dopo aver chiuso le imposte e la luce, si mette a letto. Dorme serena: senza pensare, senza sognare, senza parlare e senza ricordare che suo figlio non è più tornato.

Sono Frank B. e la mia mente recepisce pensieri. Io li raccolgo e li scrivo nelle storie ch'essi raccontano. Voi non lo sapete, io lo so: anche i fiori pensano. Pensano in musica. Io ne raccolgo le note e compongo motivi. Sono i motivi che si prestano a coprire il rumore. Il rumore delle intenzioni disoneste.

Quando le percepisco, scrivo la storia, ma non posso fare niente per modificarla. Allora corro e vado nel giardino, vado sul prato, vado al negozio del fioraio, o vado nelle bancarelle vicino ai cimiteri. Mi avvicino ai fiori e li ascolto.

Appena uscito ho avvertito un peso enorme. E il rumore. Non intuivo da quale direzione giungesse. Ero impotente e il frastuono mi esplodeva in testa. Potevo solo correre verso il giardino: verso i fiori. Vidi Gyles dietro il cespuglio di margherite. Non ne sentivo i pensieri. Se s'intestardiva a non pensare non potevo scrivere la sua storia. Poco dopo, dietro me, avverti uno scroscio – violento – d'intenzioni disoneste: smania soddisfatta, panico misto a irritazione, poi fulminea determinazione.

Non mi voltai non era necessario. Conoscevo la storia, l'avevo scritta, e sapevo come terminava.

Emma R. dalle 18.00 alle 22.00, si siede nella poltroncina sul balcone, senza ricordare che aspetta suo figlio. Un figlio che non aveva parole da offrire ma parlava in brani con musica e motivi. Andò via un pomeriggio, ritto, canticchiando un verso. Non tornò più, stonando di traverso.

Il mio vicino – Philip M. – riuscì ad aggiungere il "pezzo" programmato alla sua collezione. Annotò, con precisione, le caratteristiche sul taccuino. Dovette aggiungere anche un pezzo imprevisto: un fuori programma.

Quella volta – quando ripose il taccuino – gettò la scatola dei biscotti andati a male e la sostituì con una di cereali.

FRANK DRUMMER

Da una cella a questo luogo oscuro
la morte a venticinque anni!

La mia lingua non poteva esprimere ciò che mi si agitava dentro,
e il villaggio mi prese per scemo.
Eppure all'inizio c'era una visione chiara,
un proposito alto e pressante, nella mia anima,
che mi spinse a cercar d'imparare a memoria
l'Enciclopedia Britannica!

Edgar Lee Masters

Un matto: "gli altri sognan se stessi e tu sogni di loro".

Fabrizio De André

S1/08 • "Il silenzio è il grido più forte". Un grido nell'ombra

Federica GIOBBE

Alcune anime sono come le vetrate colorate di una chiesa: brillano e scintillano quando fuori c'è il sole; ma al calar delle tenebre viene rivelata la loro vera bellezza solo se è accesa una luce dall'interno. Le persone come me, come noi, malate dal proprio tempo, hanno un vantaggio sul resto del mondo: non hanno nulla da perdere perché in realtà hanno già perso abbastanza.

Così sono liberi di concedersi quei sentimenti che spesso disarmano, colpiscono e spaventano ogni spirito comune; ecco perché le loro vite divengono storie straordinarie. Ci sono vari tipi di libertà: di pensiero, di scelta, di decisione, di espressione, ecc.. Io, da diversi anni, anelo ad un altro tipo di libertà: la libertà di respirare. Il mio nemico invisibile si chiama Sensibilità Chimica Multipla e non ha spiegazioni, porta con sé solo domande. Una mattina ti svegli e comprendi che qualcosa in te è mutato, come un vento caldo che ti sfiora il viso e cambia la disposizione di ogni tua ciglia nell'esatto momento in cui la sua mano velata ti accarezza. Chi sei adesso? O meglio, *cosa sei?* Inizia come un'allergia, almeno questo è quello che sembra. Un naso *da segugio*, ipersensibile, prima sentinella d'allarme che il mio corpo intelligente invia al mio cervello. Basta un attimo e "*Senti con il naso*". Profumi, fetori, essenze, animali, persone, luoghi, momenti, bibite, speranze, menzogne, dolori, risate e vite. Poi, pian piano comprendi. Capisci che ti stai trasformando in una specie di animale antropomorfo kafkiano e la "metamorfosi" ha già rivendicato la sua corsa. È una male subdolo, cronico, una malattia immuno tossico infiammatoria verso molte sostanze chimiche volatili presenti nell'aria, acqua, cibo anche a basse dosi. Piano piano diventi iper sensibile a detersivi, farmaci, profumi, alimenti, additivi, tessuti, colle, solventi, ed a tutti quei prodotti di origine petrolchimica messi in commercio oggi.

Man mano si trasforma in un fastidio continuo alla pelle, alle vie respiratorie, allo stomaco, al petto, alla vescica. Un'irritazione cronica nei confronti di ciò che ti circonda. Molti medici, non capendo le cause di certi malesseri persistenti e sempre più preoccupanti, cercano di convincerti che va tutto bene, che è tutto nella tua mente... All'inizio, c'ho creduto anch'io; desiderosa com'ero di dare un nome ed un cognome al mio malessere; ma poi non mi sono arresa alla strada più semplice e immediata, quella alla quale i medici si affidano quando devono fare i conti con i loro limiti e le loro insicurezze. Se mi fossi accontentata delle risposte che mi venivano date, se mi fossi piegata alle lusinghe ed alle minacce di questi pseudo-luminari della scienza moderna, non avrei potuto raccontare la mia storia oggi, perché non sarei più al mondo. Ho fatto quello che pochi sono stati in grado di fare in una situazione del genere: lottare per la Verità, e per mia fortuna, non ero sola in questa battaglia. Il mio sangue non mentiva: un esame

specifico svolto a Monaco, in Germania, rilevò l'ingente presenza di metalli pesanti accumulati nel mio organismo, soprattutto mercurio, dovuto all'avvelenamento cronico causato da datate otturazioni odontoiatriche in amalgama. Mi sono così ritrovata a vivere in una realtà in cui sono stata costretta, da sola, a trovare una risposta ed un modo per sopravvivere, perché in Italia, dove vivo, l'ignoranza sull'argomento è disarmante; mentre Stati come America, Canada, Giappone, Germania, Danimarca, Spagna, Austria, Svizzera, Sud Africa, l'hanno già riconosciuta come rara ed invalidante da diversi anni. Ho studiato, ricercato e alla fine, ho trovato. L'MCS, all'inizio stravolge completamente la tua vita cancellando come uno Tsunami, progetti e possibilità. Non si vede, non lascia cicatrici né ferite da mostrare all'esterno; lascia solo un vuoto colmo di nulla dentro di te.

Sei costretto a guardare il mondo da un vetro di silenzio; ma poi, se sai guardare oltre quel vetro, questa malattia può darti molto di più di quanto non ti abbia già tolto. Bisogna fare affidamento alle proprie risorse interiori per superare quel grande senso della perdita che essa nasconde e reinventarsi nuovi adattamenti, poco a poco. Il dolore più grande è quello dell'isolamento sociale che questa patologia comporta. Non poter vedere nessuno se non decontaminato da fragranze e profumi di ogni tipo. Ti vengono alla mente tutte quelle persone che avresti potuto incontrare, tutti quei luoghi dove saresti voluto andare; ma che hai evitato per stanchezza, indolenza o mancanza di tempo. Ogni giorno pensi a qualcosa o qualcuno che avresti voluto toccare, che avresti potuto annusare, anche solo vedere per pochi minuti, perché ora non puoi più farlo. E allora sogni, più forte e con più desiderio di prima! Più esco dal mio guscio di tartaruga invecchiata, più mi rendo conto che la gente, suo malgrado, non è pronta a tutto questo... mentre io, devo esserlo per forza. Non ho molta scelta. Alle volte è come essere in una stanza vuota e senza riferimenti. Non precipiti ma rimani in bilico come un funambolo alla sua prima esibizione. Tentenni, rimani al limite della fune, cerchi di mantenere una parvenza di equilibrio, almeno esternamente, in modo che il pubblico, "gli altri", non risentano delle tue indecisioni e debolezze e così ti dimostri saldo, fermo e delicato, sempre... lo fai per chi ami che rimane lì a guardarti nel dolore; ma dentro il tuo cuore sei stanco. Stanco di rimanere in bilico fra il mondo reale e quello che ti devi costruire per andare avanti, stanco di incrociare gli sguardi infastiditi della gente quando cammini per strada con una maschera di tela sul viso. Ma poi comprendi che non sei così distante dagli altri: in fondo, ognuno di noi porta delle maschere: alle volte strette, altre un po' troppo aperte, maschere sociali delle quali non possiamo fare a meno per stare al mondo.

La mia, invece, è una maschera reale, di tela con doppi carboni attivi, che dovrebbe proteggermi dagli agenti tossici che mi lacerano le mucose della bocca e del naso, ma non dal pregiudizio della gente. A chi mi domanda sconcertato: "ma come fai a vivere così?" Io rispondo che vivo la mia condizione con coraggio, giorno per giorno, dove percepisco l'essenziale, piccole gioie quotidiane, schegge di luce che sono in grado di scaldare la mia anima, di far risvegliare nelle mie cellule mutate la voglia di reagire. E cerco di tramandare questo pensiero ad altri malati, ormai stanchi della vita e del dolore subito. Dico sempre loro che non è tutto perduto e che la forza che alberga dentro ognuno di noi, per natura, è sempre la prima cura da intraprendere. Qualcuno una volta mi disse: "lascia che le cose più brutte, le più tristi, le ricopra la polvere. Trattieni nella tua memoria solo quelle belle. Ciò che ogni giorno ti dona di buono, conservalo, ti farà compagnia!". Quanto è dolce questa verità! Il malato di *Sensibilità Chimica Multipla* è come un merlo indiano ben ammaestrato che sa di essere ingombrante nei suoi movimenti, goffo ed impacciato nel suo ruolo di intrattenitore; affronta ogni giorno la sua gabbia aspettando l'occasione perfetta, illudendosi di tornare a dispiegare le ali pur sapendo che quel momento potrebbe anche non arrivare più. È come se godesse di una certa libertà, non di movimento, non di azione; ma piuttosto d'animo; e quando vola lontano, tra i fili del cuore, allora tutto diviene

possibile... anche dispiegare le proprie ali in favore di un sogno alto: guarire! Ho sempre pensato che la malattia avesse bisogno di cure, invece, ha solo bisogno di tempo, il tempo di capire da dove viene e perché... e non è mai da molto lontano.

S1/09 • Il sentiero delle MORE

Antonio CROCE

Le more si anagrammano con aMORE e MORtE. Si adornano di issopo ed incenso.

I rovi ci pungono e noi li stacciamo con delicatezza.

Le rose sono belle ed amiamo anche le spine: Tumore e CMT; Amore e Vita.

“Signore, io Ti prego per tutto ciò che si esprime nel silenzio”.

La Notte di Natale 2006, mentre la Vergine Maria donava al mondo Gesù, io mi contraevo in forti dolori addominali in quanto ero stato onorato dalla misericordia di Dio di un tumore maligno al colon. Sono stato operato all'ospedale San Paolo di Milano dal dottor Lucarelli il 6 gennaio 2007.

Nella sofferenza abbracciavo mia figlia Agnese e mia moglie Alicia. La prima di pochi anni, la seconda affetta da grave CMT (Charcot-Marie Tooth).

A Loro erano rivolte le mie preoccupazioni. Pregavo Iddio che mi facesse vivere e che però fosse fatta la Sua volontà non la mia. Il Signore dà e il Signore toglie. Benedetto è il nome del Signore. Mi ricordai della lettera che Papa Giovanni Paolo II, allora arcivescovo di Cracovia, scrisse a San Padre Pio perché intercedesse con la preghiera e la sofferenza a favore di una vedova con figli affetta da tumore. Implorai Sua Santità di intercedere per me. Una volta a casa sognai di trovarmi al mio paese natio addobbato a festa con tanta gente perché doveva venire il vescovo, ma fui svegliato e il sogno si infranse. Dopo due o tre giorni rifeci ancora lo stesso sogno là dove si era interrotto e con mia sorpresa notai che anziché il Vescovo con abito talare rosso era presente davanti a me voltato in avanti il Papa vestito di bianco che voltandosi delicatamente ci sorride. Ed era come quando era giovane. Subito mi svegliai e cominciai a pregare commosso di gioia e trepidazione. Ho rifiutato la proposta di chemioterapia perché mi sentivo guarito. Sto facendo comunque tutti gli esami e controlli proposti solo per dovere di responsabilità, perché io sono SICURISSIMO di essere stato graziato. Grazie Santità.

Riporto i miei dati oncologici: Adenocarcinoma del cieco G3, pT3, N1-2/41 (linfonodi positivi), esordito con addome acuto, ascessualizzazione e fistolizzazione neoplastica (C2 Duke's). Comorbidità: Diabete. Ipertensione arteriosa. Pregressi episodi di FAP. Ulcera duodenale con episodi multipli di sanguinamento. Si consiglia chemioterapia adiuvante con Folfox. Io credo che le “malattie” non debbano essere chiamate così, prendendo la radice dal male, ma “miserie”, cioè Misericordie che il Buon Dio ci dona per provarci nel crogiolo e che essendo un dono ci porta ad amarle (amiamo anche i nostri nemici). Il più grande mistero dell'uomo è la Libertà, nel senso che noi siamo liberi di essere liberi! L'uomo è immerso nella “dualità” esistenziale del Bene e del Male, così come tutto il creato. Il pensare dell'uomo è parziale e relativo, come un raggio di luce, ma la sua visione è “totale”, non percepita in quanto relativa, ma totale! Si può dire, semplificando, che l'uomo è un raggio proiettato, mentre Dio è l'essenza stessa della Luce! E la Luce è la corteccia dell'Amore. La Luce si può fermare perché le tenebre non l'accolgono; l'Amore, no, perché si ciba del “buio” fino a renderlo incandescente. L'Amore è inestinguibile, perché arde di un fuoco eterno, cui Tutti siamo destinati (comunione dei santi). Le miserie o malattie, le sofferenze e

le angosce, nutrono l'Amore, che è "l'arte di donarsi" in ogni istante, anche da moribondo. Bisogna espandersi, bisogna perdersi per ritrovarsi. Bisogna dilatare la propria coscienza non solo al prossimo, ma a tutto ciò che ci circonda o di cui siamo a conoscenza. Essere in "Tutto" per essere noi stessi. L'atto d'amore più grande per l'uomo è il martirio: È la sublimazione di se stesso, il Bene supremo. Il Male, una volta esaurita la sua forza distruttrice, diventa, a sua volta, nuovo Bene da essere sublimato.

La mia gratitudine anche ai medici, cui mi sottopongo con umiltà.

Camici bianchi. Sguardi puntati in occhi pieni di paura e mesti di fiducia.

Angeli intorno a me. Arcobaleni. Consulti e bisturi. Il mio corpo immolato sugli altari della medicina: Pane spezzato offerto a Dio, che dà e che toglie.

Benedetto è il suo Santo Nome! Benedetto tutto il Creato! Benedetta è la Vita!

In tutte le sue forme Essa è la Creazione più bella.

Meraviglie, contemplazioni, commozioni, sensazioni!

Emozioni, che si elevano al Cielo a guisa di preghiera.

Io vivo per grazia ricevuta, per accudire la figlia Agnese, che Dio mi ha donato, e per Alicia, mia moglie invalida al 100% a causa della CMT.

Nessuno vuole morire!

Poiché nessuno vuole morire è intrinseco che Tutti siamo immortali.

I suicidi esprimono la volontà di voler vivere e manifestano l'esigenza di una vita naturale e semplice.

Gli omicidi significano la devastazione dell'io e l'annichilimento della coscienza; la dannazione dell'anima.

Quando si ritiene che la vita non ha senso, se ne perde il gusto e si vive come in una forma di autismo.

Nessuno vuole morire per morire!

Un corpo degenerato, invalidato, vive l'esperienza della fragilità e della delicatezza di se stesso, del soffrire e del riuscire, del sorriso, dell'Amore, che accoglie le prove della fatica e della sofferenza.

Esso prega! Con fiducia preghiamo: Sia fatta la Tua volontà, o Dio!

Le malvagità e le angherie, gli egoismi e le usurpazioni, le violazioni e le ipocrisie incrociano questo Corpo che redime.

Un corpo in coma è un corpo che palpita in nuove esperienze: L'esperienza dello stato in luogo e non del movimento, della Luce e non del bagliore, dell'Amore e non del bene.

È un Essere cosciente, attonito e vibrante, che pulsa nell'aureola di altre dimensioni umane e dello Spirito.

Un corpo contorto nei meandri della sofferenza tende sempre alla Luce.

Sembra non sorridere, e la sua Bellezza s'irradia nella Gloria di Dio.

Un corpo fragile esprime tenerezza ed è caro all'Amore, che rigenera per renderlo testata d'angolo.

E noi siamo la malta che edifica. Il sale della terra. Il profumo che tende alla santità.

Anche noi ci perdiamo nell'ultimo raggio di sole per scivolare senza ombra nel buio ed illuminare la notte come le vergini sagge e sacre in attesa dello Sposo.

Ogni corpo è in se stesso un dono, che riceve e che dà in forza dell'Amore.

Ogni forma, ogni corpo è una bellezza. Tutto il firmamento è una bellezza: La Bellezza di Dio!

L'anima mia s'incanta nel Signore e con Voi tende inni e lodi.

La CMT espande; Alicia sorride e parla, in poesia: "Per me".

Per me

una giornata

è come una rosa.

Si schiude al mattino,

tramonta la sera.
Una giornata semplice,
umile.
Ma quando, a sera,
la rosa si chiude,
in me
sboccia una grande felicità:
Il mio Amore
sta tornando
dal suo lavoro.

Le Rose e le Spine; l'Amore e la Vita!
Cresce, intanto, Agnese con i suoi giochi e con i suoi sogni.

S1/10 • Dipingendo il mio quadro clinico

Dario FERRARI LAZZARINI

È paradossalmente assordante il silenzio dell'incognita che caratterizza la mia vita e quella della mia famiglia, insieme ostaggi di una condizione fisica e mentale dettata dalle regole della Sindrome di Wolf Hirschhorn che ci costringe a vivere in simbiosi. È questa sindrome che scandisce ogni mio respiro e che, crudele, si fa padrona dei miei sforzi, spesso vanificandoli. È questa stessa sindrome che da sempre fa brancolare nell'incertezza le persone che mi vogliono bene e che avevano favoleggiato sul mio futuro. Ed è sempre lei che mi ha egoisticamente imbrigliato nella sua asfissiante e morbosa compagnia lasciando che le possibilità di una vita all'insegna della normalità si allontanassero sempre più.

La mia malattia ha un nome difficile come è difficile sapere cosa aspettarsi da lei e come combatterla. Fa parte della schiera delle malattie rare e, come tale, solo da poco è stata oggetto di studi mirati a dare timide risposte nell'ambito sia medico che pedagogico. Ho fiducia che con il tempo la ricerca scientifica raccoglierà e metterà a disposizione tante nozioni utili ad affrontare le problematiche collegate alla mia patologia, semplificando la vita di tutti, ma intanto, per chi è venuto prima è stato (ed è ancora) dolorosamente difficile trovare la giusta chiave di lettura alle miriadi di problemi che, all'apparenza, non sembravano neanche avere correlazione tra loro, ma che, comunque, andavano sempre nella direzione della complicazione del quadro complessivo.

Possibile che la mancanza di un pezzettino impercettibile di cromosoma nella sua giusta allocazione possa creare così tanti scompensi che vanno dal ritardo mentale ai problemi renali compromettendo anche un'infinità di altri apparati e funzioni vitali? Perché quella magica alchimia, che genera la vita come meravigliosa conseguenza di un atto d'amore, non mi ha accarezzato benevolmente ed ha portato ad un esito diverso dalle aspettative infrangendo tanti sogni e dando loro una connotazione più realistica e dolorosa? Perché io, frutto di una magnifica collisione di energie positive, non ho avuto modo di fuggire dalle avversità che si combinavano in modo anomalo seguendo regole a cui l'uomo ancora non può ribellarsi?

È bastato un attimo, il tempo di un sospiro, e il mio destino era già deciso. Nello stesso attimo, anche quello di chi mi vuole bene aveva assunto una direzione dolorosa, senza possibilità di appello! Ma la mia fortuna è che la mia lotta contro i mulini a vento è sempre accompagnata dalla presenza di qualcuno che, con coraggio, lotta perché io non mi lasci travolgere dalla mia malattia

arrendendomi alla sua evidente superiorità e che fa allora di tutto, ogni giorno, per aiutarmi a vincere i miei timori, a superare i miei limiti, a non chiudermi nel mio silenzio, ad avere una più ampia dignità e anche a trovare nicchie di ascolto nella società che, attraverso gli occhi e il cuore, si diano l'opportunità di interpretare le voci mute che, come la mia, sono cariche di domande e di aspettative.

Questi "guerrieri" instancabili, che mi stanno vicino, sono da ammirare: sono il mio mondo, ma anche la mia mente, la mia mano e la mia voce. Sono la mia strada verso una maggiore integrazione sociale. Senza di loro, il mio cosmo si limiterebbe, forse, ai muri perimetrali di casa e qui l'orizzonte fino a cui potermi spingere sarebbe decisamente circoscritto, ma soprattutto avrebbe le sembianze di un deserto.

Insieme invece siamo gli artefici di un progetto coraggioso: stiamo scalando una vera e propria montagna di sabbia che, meschina, rende estenuante la nostra salita e, quando meno ce l'aspettiamo, ingoia i nostri passi affondandoli nella sua profondità e complicandoci ancora di più il già difficile cammino. Ma per farlo ho costantemente bisogno della presenza dei miei cari, della loro mano che saldamente mi trattiene dal cadere. E il loro passo lento, che da sempre si è adeguato al mio, mi accompagna e mi fa da guida infondendomi coraggio.

Io non sono così per scelta, così come loro, se avessero potuto, non avrebbero scelto per me questa mia condizione. Ma il modo in cui si dedicano a me... quello sì che è una questione di scelta! Una scelta sicuramente impegnativa, ma che dà un senso e una luce più intensa alle nostre reciproche esistenze.

La ricetta per lenire il disagio, e il dolore anche psicologico che ne deriva, è dunque uscire dal silenzio della propria solitudine. Ma chi, come me, è affetto dalla Sindrome di Wolf Hirschhorn, per riuscire ha bisogno di un aiuto in più: la voce degli altri! Il loro difficile compito è quindi quello di saper ascoltare il mio mutismo e interpretarlo leggendo dai miei gesti e dal mio sguardo il dramma che ho dentro.

Non vivo quindi solo nella condizione angosciante e di costante attesa riservata ai malati affetti da una malattia rara: io vivo prigioniero di due limbi sovrapposti che complicano all'infinito gli sforzi di chi mi vorrebbe capire ed aiutare! Per usare una similitudine, io sono quindi come un dipinto: non parlo, non mi posso spiegare, ma chi ha acquisito cognizioni idonee, mi sa leggere vedendo in me quello che l'osservatore superficiale non sa cogliere e, ovviamente, chi mi ha dipinto conosce il significato intrinseco di ogni mia sfumatura. Ogni esperienza che faccio è come una pennellata che si aggiunge sulla mia tela e, alla fine, sarà il risultato di un lavoro di équipe di pittori che credono nel progetto a cui hanno dedicato il loro tempo e il loro amore impiegando al meglio le loro capacità.

Così allora come certe immagini raccontano il mondo lontano abbattendo le barriere delle diversità linguistiche, questo quadro può raccontare me abbattendo il muro del mio mutismo, aggirando quindi uno degli ostacoli imposti dalla mia malattia!

Per rimanere in ambito pittorico, c'è un quadro, più di ogni altro, che secondo me riesce a dipingermi: è "L'urlo" di Munch. Si tratta della trasposizione su tela di un urlo d'angoscia straziante che l'osservatore percepisce. È un dolore acuto, di sgomento e smarrimento profondo per un'esistenza inappagante, che il pittore è riuscito a immortalare sperando che chi lo guarda, con consapevolezza, non vorrà restare indifferente. È un urlo che sconvolge il paesaggio addirittura storpiandolo e la tensione dipinta si concretizza e si fa inconsciamente contagiosa. Ecco, questo quadro è quindi il drammatico esempio anche della mia impotenza di fronte alla mia condizione precaria e dell'indifferenza che spesso mi circonda e che induce le persone a non aprire la loro finestra sul mio mondo rimanendo anonime e distaccate come sagome scure dipinte sullo sfondo in lontananza.

L'indifferenza degli altri, per fortuna non di tutti, non deve però costringere nessuno a nascondersi nel proprio silenzio erroneamente a volte inteso come ristoratore da chi ha deciso di arrendersi

alla superiorità del proprio male.

L'identità, la personalità, l'unicità di ognuno di noi devono avere la possibilità di manifestarsi per donarci qualche attimo di soddisfazione e riscatto! Passato il momento dello sconcerto, della rabbia, della rassegnazione, in ognuno di noi e, più ampiamente, in ognuna delle nostre famiglie, deve arrivare il momento in cui ci si rimbocca le maniche e, insieme, si cerca di ottenere il meglio da quanto si ha. E questa fase implica automaticamente anche la condivisione del proprio disagio con gli altri: l'esposizione del proprio quadro! Non si può pretendere solidarietà costruttiva e fattiva collaborazione se noi, per primi, non siamo disposti a metterci in mostra per quello che siamo e questo, nel nostro intimo, vuol dire aver accettato il verdetto che ci riguarda ma vuol dire anche che, lasciato da parte lo sconcolato fatalismo, guardiamo al futuro con fiducia.

Per uscire dall'oblio di una pinacoteca polverosa e disertata dalla società, occorre allora diventare una mostra itinerante, accessibile a tutti, dove i riflettori accesi sulle nostre figure magari consentiranno ad alcuni critici di dare suggerimenti per evitare errori di interpretazione puramente estetica e dove, magari anche, qualche estimatore vedrà in noi i nostri elementi di pregio, valorizzandoci.

Di proposito in questo scritto non ho assunto connotazioni palesi, anche se mi sarebbe piaciuto svelarle per provare, forse, un po' d'orgoglio. Grazie a questa generalità potrete allora attribuirmi l'immagine a voi più consona e, magari, riconoscermi in chiunque incontrerete lungo la vostra strada. Il risultato allora sarà più collettivo dando la visione di un quadro sociale meno distaccato e apatico.

E, aspettando che nella mia vita qualcosa cambi, spero intanto che questo mio desiderio di sensibilità corale abbia lasciato un forte segno che funga da traccia per tutti voi.

D. L.

(con l'aiuto di uno dei tanti artisti che stanno contribuendo ogni giorno a dipingere il mio quadro per completarmi sempre più e che, come guerrieri instancabili, si prodigano per darmi gioia e visibilità)

S1/11 • Ritorno a Martina Franca

Marco MARTELLONI

Sabato 8 maggio 2010. Policlinico Universitario di "Tor Vergata", Roma.

Dalla finestra si scorge il cielo limpido, un cielo tagliato dai palazzi che sono di fronte. Il cielo di Roma. È una banalità, ma ho sognato spesso di potermi trovare qui, a guardare questo cielo. Sono sempre stata attratta dal cielo di Roma, covavo il sogno di poterlo vedere così come lo vedo adesso, dall'alto della collina del Pincio: i tetti rossi, le cupole delle chiese, i rumori lontani del traffico. Tutto come l'avevo immaginato. A dire il vero non è proprio così. Non ero riuscita ad immaginare tanto splendore. Non sarei mai riuscita ad immaginarlo così: la luce del tramonto sullo sfondo e nel cielo nuvole di uccelli che descrivono strane ed improvvise figure. Agli uccelli non avevo pensato anche se, mi dicono, le loro evoluzioni in cielo fanno parte del paesaggio della città. Un paesaggio sempre mutevole e diverso. Un paesaggio unico ed irripetibile.

Domenica 9 maggio 2010. Policlinico Universitario di "Tor Vergata", Roma.

La mamma, per il mio sedicesimo compleanno, ha voluto regalarmi questo viaggio nella capitale. Ha voluto soddisfare questo mio desiderio nato, tempo fa, da un quadretto che mia nonna esponeva con orgoglio nella sua camera da letto. Un quadro che stonava con il resto del mobilio:

comò in noce di legno scuro, con sopra una pesantissima lastra di marmo; sopra la lastra la foto del nonno Filippo che non ho mai conosciuto: è morto molti anni prima che io nascessi. Mia nonna sul comò ci teneva anche altre foto di zii e cugini e parenti lontani, anch'essi morti. Povera nonna, ogni volta che aggiungeva una foto, un pezzo della sua giovinezza la lasciava in maniera definitiva. L'armadio, poggiato sulla parete opposta della camera, anch'esso in noce scuro, aveva due grandi cassetti nella parte bassa e uno specchio completamente deformato al centro del grande sportello: un'unica anta. Il letto era altissimo, almeno è così che lo ricordo, con due comodini ai lati, dello stesso stile del comò. Dalla parte sinistra del letto, poggiate sul comodino, c'erano sempre le letture della messa della domenica che la nonna portava a casa. Sulla testiera del letto in ferro battuto, un crocifisso in legno, molto semplice, di quelli che si vedono nelle aule scolastiche. Di fronte, sulla parete opposta questo quadro: un acquarello di un paesaggio di Roma dipinto dalla collina del Pincio. Un quadro coloratissimo, contenuto in una cornice d'argento che spiccava dalla parete discostandosi completamente dal resto della camera. Quasi una macchia sul muro bianco.

Lunedì 10 maggio 2010, Policlinico Universitario di "Tor Vergata", Roma.

Questo quadro lo rivedo spesso nei sogni che faccio da quando sono qui a Roma. Sogni strani. Sogno spesso questa macchia color argento su di una parete di colore bianco. Mentre la osservo sento nella mia testa ripetere sempre dei nomi, sempre gli stessi: Michela, Marco, Chiara, sono quelli che ricorrono maggiormente, ma anche Floriana, Maria Luisa e Anna. Un sogno angosciante durante il quale fisso la macchia color argento e ascolto le voci delle persone che parlano. A volte ho anche la sensazione di essere toccata, sfiorata. Spesso nel sogno mi tormenta uno strano suono, un fischio che non so distinguere, come di un televisore al quale manca la sintonia. Questo sogno lo racconterò alla mamma quando tornerà in albergo, è già molto che manca.

Martedì 11 maggio 2010. Policlinico Universitario di "Tor Vergata", Roma.

Guardo ancora il cielo di Roma e questa volta lo guardo dalla finestra della stanza d'albergo, la luce del sole però mi appare velata e nascosta dalla foschia. A Martina Franca la luce del sole non è mai sfumata come mi appare da qui. Martina Franca mi manca. Più di tutto però mi manca il mare: la spiaggia di Torre Canne e quella di Rosa Marina. Quando torniamo chiedo alla mamma di portarmi direttamente al mare prima di tornare a casa. È strano, sono soltanto due giorni che soggiorniamo in questo albergo di Roma eppure, in queste ore, mi assale l'angoscia: spesso sento un dolore ed un peso sulla testa; ho come la sensazione di trovarmi qui da molto più tempo.

Mercoledì 12 maggio 2010. Policlinico Universitario di "Tor Vergata", Roma.

Il sogno questa notte è tornato, più vivo e reale che mai. Ho sentito distintamente la voce di Michela chiedere informazioni sul mio conto ad una voce fuori campo che le rispondeva parlandole di una mia presunta malattia. Devo parlarne con la mamma perché, durante il sogno, la frustrazione di non potermi muovere e di non poter disporre del mio corpo mi angoscia terribilmente. La macchia poi, quella sul muro, quasi mi acceca, questo peso poi, ogni minuto che passa aumenta! La mamma, è un po' che non torna, l'ho lasciata sulla terrazza del Pincio a guardare il paesaggio, sembrava rapita dal fascino di questa bellissima città, non volevo interrompere quel suo momento: mi sono allontanata lentamente, senza fare rumore, sono scivolata via senza disturbarla. Ci teneva anche lei a questo viaggio, l'abbiamo preparato con cura in ogni piccolo particolare: abbiamo scelto i monumenti da visitare, le piazze dove camminare e gli angoli dove fermarci a riposare. Abbiamo scelto anche i ristoranti dove poter cenare insieme.

Giovedì 13 maggio 2010 Policlinico Universitario di “Tor Vergata”, Roma.

Voglio lasciare questa città quanto prima e tornare alla mia vita di sempre, dalle mie amiche, dal mio Matteo. Non sopporto più di dovermi addormentare con l'angoscia di quest'incubo ricorrente. La macchia sul muro si presenta tutte le volte che mi addormento e ogni volta è più accecante della volta precedente, non resta niente dell'idea che avevo del quadro della nonna. Basta!! Non ne posso più!! Perché la mamma non torna?

Venerdì 14 maggio 2010. Unità di Terapia intensiva e rianimazione. Policlinico Universitario “Tor Vergata”, Roma.

Michela è una settimana che non riesce più a lavorare con naturalezza e tranquillità. A dire il vero tutto il personale della terapia intensiva è preoccupato. Sono tutti professionisti, abituati ai corpi ed alle loro patologie. Questa settimana però è stata particolarmente faticosa. Michela soprattutto ha sofferto più degli altri: è stata l'infermiera che principalmente si è occupata di Alice. Alice, se non fosse per la sua giovane età, sarebbe un corpo come gli altri: un corpo, un letto, un numero. Ma non è così. Alice è un corpo minuto che a malapena si scorge dentro il grande letto. Alice ha sedici anni appena compiuti. Alice per gran parte del tempo ha gli occhi chiusi e sembra dormire. Quando li apre però al loro interno si vede il colore del mare della Puglia: due occhi grandi e verdi come i prati delle colline che circondano la grande croce di Tor Vergata. L'attenzione di Alice, quando apre gli occhi, sembra catturata dalla lampada che è proprio sopra il suo letto: una lampada di colore argento aggrappata al soffitto bianco. La guarda e la osserva per ore. Michela durante questa settimana ha parlato spesso con la mamma di Alice – non ha mai lasciato la sala d'aspetto, quella che si trova subito dietro la grande porta gialla.

Oggi la mamma di Alice ha voluto leggere la cartella clinica della sua bambina. Michela le ha fatto compagnia. Povera Michela, per la commozione non è riuscita a rispondere a nessuna delle domande che lei le rivolgeva. – Sospetta HHT, Teleangiectasia Emorragica Ereditaria. Parole fredde e vuote. Parole prive di significato. Eppure queste parole sono dentro Alice; sono dentro il suo fragile corpo, sono parole che abitano la mia piccola bambina. – Signora, sua figlia molto probabilmente ha una malattia rara. È una malattia congenita ed ereditaria, che sicuramente le ha provocato l'ictus emorragico –.

Ereditaria! Mia figlia ha ereditato da me una malattia? Alice è lì dentro per colpa mia?

La sua malattia era dentro di me!

maggio 2010

S1/12 • Vita da... cavie!

Alessandro MOSCONI

Le cavie... dette anche Porcellini d'India (chissà perché visto che sono originarie del Sudamerica!) sono degli animaletti molto timidi e timorosi.

Sono infatti animali tancoli generalmente “predati” con la tendenza quindi ad essere abbastanza paurosi ed a spaventarsi con i rumori improvvisi o forti.

Non da ultimo, questa loro naturale caratteristica ci ricorda (anche se senza collegamento con la loro triste condizione) che le “cavie” sono appunto quegli animali tristemente noti ai più per la loro attitudine a venire utilizzati a scopo di sperimentazione medico-farmacologica... tanto da aver dato origine alla famosa espressione... “fare da cavia”!

Tra le altre particolarità, sicuramente merita menzione il fatto che soffrono particolarmente gli sbalzi di temperatura, ammalandosi per esempio di raffreddore se esposti alle correnti, e di gravi colpi di calore se lasciati a temperature elevate. Mangiano spesso e crescono poco.

In natura ed in cattività si nutrono essenzialmente di vegetali freschi (da cui prendono tutto ciò di cui abbisognano, specialmente la vitamina C che al pari degli esseri umani non riescono a sintetizzare in quantità sufficiente per il reale fabbisogno) e fieno (come tutti i roditori hanno bisogno di limare i denti a crescita continua)... a meno che i loro padroncini non siano un po' maniaci del consumismo sfrenato e perciò li nutrano con costosissime (e dannosissime!) confezioni di preparati per cavie (pellets, crochette, biscotti, ecc... un po' come se noi mangiassimo sempre da McDonald) ricche di sostanze che a loro non servono e che per di più rischiano di far loro del male, perché incapaci di metabolizzarle. Sono molto delicate, ed anche fragili, e perciò vanno maneggiate con cura, facendo specialmente attenzione ai loro arti inferiori, che possono subire facilmente disarticolazioni e fratture. Vivono in gabbie più o meno ampie, dalle quali difficilmente escono, anche se lasciate perennemente aperte, per gli stessi motivi per i quali credo noi umani usciamo poco di casa...

Sono tuttavia animali sociali, nel senso che se lasciati da soli in gabbia intristiscono... molto meglio tenerne una coppia, per riuscire a vederli sereni e gioiosi saltellando qua e là con il loro tipico atteggiamento (il "pop-corning", nome di evidente derivazione... che descrive il gioioso ed improvviso, quanto apparentemente "fuori di testa"... saltellamento contemporaneo sulle quattro zampe, in preda ad apparenti, imprevedibili ed incomprensibili "attacchi" di agitazione... ad imitazione dell'improvviso scoppiettare dei chicchi di granturco quando vengono fatti saltare in padella per essere trasformato appunto nell'onomatopeico anglofono "granoturco-che-scoppia"). Sono sessualmente molto prolifici, e perciò normalmente vengono sterilizzati, per cui non "esercitano" il loro naturale istinto alla procreazione attraverso il gioioso esercizio della sessualità. Al contrario di tanti altri cuccioli di animali... non instaurano delle grandi relazioni con gli umani... se si esclude una progressiva anche se relativa fiducia che arriva fino ad un'intima e delicata... leccatina... ed il "richiamo" mattutino o comunque ricorrente ogniqualvolta hanno fame... nei confronti di chi normalmente li nutre, con un tipico ed acuto "squittio" che assomiglia quasi ai gridolini di un bambino che non sa parlare. In compenso... non dormono quasi mai... e non è infrequente sentirli durante la notte emettere i loro caratteristici versi-lamenti... quasi dei brontolii, gli unici con i quali normalmente comunicano.

Insomma... non proprio un grande animale da regalare ad una bambina che voleva un cucciolo da accudire... anche se "infarcito" di belle intenzioni... tipo "così vediamo se te ne sai prendere cura"... oppure "in casa un altro animale senza poter uscire soffrirebbe" o ancora "pensa che prima che l'adottassimo noi era tenuto in condizioni disumane (o avrei dovuto dire... "discaviesche"?) ecc. ecc. ...

Eppure... questo è l'animale che a Natale dell'anno scorso abbiamo regalato a Marialetizia, la nostra terza figlia, dopo che da diverso tempo chiedeva di poter avere un cucciolo su cui riversare il proprio affetto e la propria tenerezza di bambina di 8 anni...

Seduto sul divano in fianco alla gabbia aperta, ed assorto in questi pensieri con in braccio un animaletto brontolante, dico a Marialetizia che sarebbe proprio ora di pulire la gabbia dai loro escrementi... e nel frattempo faccio mentalmente un "riassunto" di tutto ciò che questi "animaletti" sono... (e che ho appena raccontato in questo brano):

+ Delicati... soffrono sia il freddo che il caldo...

+ Fragili agli arti inferiori...

+ Cagionevoli di salute eppure sfruttati dalle industrie medico-farmaceutiche per la sperimentazione...

- + Bisognosi di vitamine...
- + Mangiano tanto e crescono poco...
- + Consumano i denti sfregandoli in continuazione...
- + Animali da relazione... con cui è difficile relazionarsi...
- + Sessualmente impossibilitati ad esercitare...
- + Che vivono in cattività... spesso "ignorati"...
- + Si pensa che vengano dell'India e invece vengono dal Sudamerica (della serie... "nessuno ne capisce"!)
- + Timidi e paurosi, specie dei rumori improvvisi... ma capaci di gioia improvvisa... illogica ed incomprensibile...
- + Animali che non dormono praticamente mai... e che quando tu dormi... brontolano...
- + Che ti leccano (sono in effetti tutto "sbausciato")...
- + Che spesso vanno puliti...
- + Che necessitano di qualcuno che se ne prenda cura... e se li tratti bene ti fanno sentire più buoni...
- + Che ti chiamano per avere da mangiare... richiamando la tua attenzione con dei gridolini acuti...

Proprio come quelli che mi sta facendo ora quello che ho in braccio in questo momento... allungandomi la bavaglia (la bavaglia!?) prima che io dica... dapprima distrattamente... poi con un improvviso lampo di dolorosa coscienza che comprende tutti i punti sopracitati... a quella forma di vita che da quasi vent'anni si accompagna alla mia, da quando nacque con una rara e casuale malformazione cromosomica diagnosticata solo tre anni più tardi, così apparentemente priva di dignità eppure nonostante tutto a volte misteriosamente ed evidentemente felice: "No Simone... è ancora presto per mangiare"...

S1/13 • La mia vita in silenzio

Simona CRISTOFORI

Il silenzio ha tante voci: è la voce incessante di quel martellare alle tempie, agli occhi, alle mandibole, ... è il desiderio di essere presente ma non esistere per nessuno e scomparire nel baratro del tuo dolore per non ferire gli altri con la cattiveria che oramai grazie al malessere è la sola cosa che riesci a esprimere. Antipatia e aggressività.

E quando arrivi sull'orlo del burrone e già hai iniziato il volo in picchiata verso il vuoto, puoi afferrare un'ancora di salvataggio se riesci con lucidità a capire che tu non sei quello, quell'inavvicinabile essere che la malattia ha generato, e che se inizi un percorso di cura puoi ancora trovare la persona che eri. L'ancora di salvataggio è il sorriso e l'amore delle persone più care, che ti guardano senza capire ma con la disponibilità ad aspettare che tu ritorni, e ad aiutarti a stare meglio.

Silenzio... solo il silenzio e il buio sono quello che vorresti intorno a te... e solo quello poco alla volta ti rimane se non ti aiuti, se non ti fai aiutare, in tempo per non farti sopraffare dalla malattia. Io non so perché mi sia successa questa cosa, malattia apparentemente inspiegabile, proprio a me che devo sempre spiegare tutto, e tenere tutto sotto controllo, e dare un nome ad ogni ostacolo per superarlo. Bene il nome è venuto: fibromialgia, persino word me la segnala come parola sballata, inesistente, come potevo all'inizio pensare di essere malata di una cosa non tangibile,

che poi a dire il vero anche i grandi dottoroni, per non parlare delle persone intorno, ti guardano con gli occhi sbarrati come per chiederti se è una cosa che si mangia.

Ho capito, ho carpito, spesso in passato, e un poco ancora oggi, anche se si comincia a saperne di più, che gli interlocutori annuivano e assentivano senza sapere, senza capire, ... senza interesse, IN SILENZIO, lasciandoti nel tuo silenzio di cui avevo bisogno come una droga, da cui rifuggivo come un nemico. Perché il silenzio spesso nella fibromialgia è dolore lancinante, è una spirale infinita, dove ti nascondi per non sentire male e invece è proprio nel silenzio che vorresti sbattere la testa contro il muro. Letteralmente, me lo ricordo con molta lucidità, mi allontanavo per non fare del male agli altri, perché quel male in ogni nervo nel mio caso genera solo cattiveria, ma intanto mi allontanavo mentre io volevo essere ben presente perché la mia vita scorre, la mia vita che ho voluto con i miei figli, mio marito, ... le uniche persone che hanno sempre voluto capire e credere che, non sapendo bene cosa e come, ma di certo non stavo bene e dovevo, e, cosa che per me è stata fondamentale, volevo guarire.

Il silenzio della notte, quando tutti dormono e tu ti alzi perché all'improvviso sei sveglia, a volte con dolori sparsi, altre volte semplicemente perché sei attiva come se fosse pieno giorno, giri e ti rigiri nel letto e dopo un po' diventi l'unica presenza che "vive" la casa, ... spesso in queste occasioni nel cuore della notte vado a guardare i miei figli che dormono, mi ha sempre affascinato, dal primo giorno di vita fino ad oggi, osservare la serenità del loro sonno, la meraviglia della loro esistenza, la mia capacità di averli accompagnati alla vita fino a quel momento, un giorno dopo l'altro, prima dentro di me e poi al loro fianco. Sarà la cosa che mi mancherà di più quando avranno preso in mano la loro vita, è un incantesimo, una magia che non potrò mai spiegarmi ma che mi fa sentire felice.

Questo momento speciale è la migliore fotografia di cosa avrei potuto perdere se non avessi cercato di stare meglio, di ritrovare la persona che ero, di dare un nome ad una malattia ed incominciare una terapia di guarigione. Quando sei risucchiato dal vortice del dolore non è subito facile avere la delicatezza di capire che si è rotto un equilibrio anche nei confronti di chi ci è vicino, subentra dapprima un egoismo, di sopravvivenza, durante il quale si pensa solo a sé stessi, tutto è concentrato ad avvertire il male, a manifestarlo ed in quel lasso di tempo si è convinti di essere invece verso il mondo le stesse persone "perfette" di prima. Si diventa inconsciamente cattivi, nervosi, si feriscono le persone che ci sono vicine con tutta la forza dell'amore che proviamo per loro, ma in quel momento non si è capaci di dare altro. Si pensa di dare amore e si dà solo dolore.

Credo che ogni tappa di un percorso sia importante, ma è fondamentale che non diventi una fase di stallo. Sono arrivata a toccare il fondo ma ho avuto dalla mia due situazioni: la reazione (diversa e contraria) di chi avevo vicino e la mia certezza che era il dolore ad avermi cambiato.

Mi sono state date comprensione e consigli, mi è stato urlato in faccia quello che ero diventata, e l'opposto delle due medaglie mi è arrivato addosso come un secchio di acqua fredda, che mi ha fatto trovare l'umiltà di ammettere che dovevo capire l'origine del male fisico per guarire anche i danni che stavo facendo intorno a me. Prima che tutto diventasse terra bruciata.

Poi nella vita a volte le cose accadono. Ho conosciuto la "mia" dottoressa, la seconda che mi diagnosticava la malattia, la prima che mi è entrata dentro: lei mi ha capito, io la ho accettata e con lei ho accettato qualcosa che sfugge al mio controllo, ma che non mi deve distruggere.

Le prime cose che mi ha detto sono state che in linea di massima dalla mia malattia non si guarisce, alterna fasi di alti e bassi, se ne conosce ancora troppo poco anche a livello medico-scientifico, non è riconosciuta ma, la cosa più importante, non è una malattia mortale. E considerato l'entità dei dolori che si provano in certi momenti saperlo è essenziale.

Lei ha capito subito la mia volontà ferrea di guarire e ogni volta che ci vediamo, mi dice che questo elemento è stato, insieme a tutto il resto, la chiave di volta per capire e affrontare la malattia.

Abbiamo iniziato insieme un percorso di guarigione fatto di un insieme di elementi: farmacologico

per togliere i dolori, psicologico per evitare le circostanze che possono generare stress nella mia vita ed imparare a vivere serenamente quelle che devo affrontare, fisico attraverso varie forme di ginnastica. Lavoriamo insieme per farmi stare bene da circa otto anni, e ogni volta che ci vediamo mi dice che non credeva di arrivare ai risultati che abbiamo raggiunto: oramai i farmaci sono quasi un ricordo, in certi momenti credo di essere guarita, poi ci sono delle flessioni, ma la qualità della mia vita è passata da precaria a soddisfacente e questo mi dà la forza nei momenti bui.

Questa mia esperienza vuole quindi essere uno squarcio di parole nel silenzio del dolore per chi ancora non ha la certezza di una terapia, per chi lotta con e contro il dolore ogni giorno, per chi ha paura che quel silenzio lo risucchi senza farlo rinascere: NO.

Alziamoci, guardiamolo in faccia questo silenzio che ci vuole sconfitti e affrontiamolo. Sarà difficile all'inizio, non sapremo dove prendere le forze, ma cerchiamole: nel sorriso delle persone che ci vogliono bene, nella solidarietà di chi non ci conosce ma ci vuole vincenti, nell'abbraccio che vorrei arrivasse a tutti quelli che ne hanno bisogno.

Facciamolo diventare un silenzio fatto di sorrisi, di canti, di danze, perché tutti abbiano il diritto di provare a farcela.

S1/14 • Paola T.

Maurizio POLSINELLI

Paola era piccola. Paola era bella. Uno spirito di cannula a piombo sul fiume. Un'anima di bambù. Oppure eucalipto, ché non ricordava bene.

Ore 7.25: scienze.

Come ogni mattina era sveglia prima della luce e come ogni mattina la colazione era abbondante, abundantissima. Mangiava di presa e tagli, di morsi, in estrazioni multiformi e a testa in giù (la frangetta troppo lunga). Erano minuti feroci quasi, ad occhi secchi sulla varia letteratura delle confezioni e sulle istruzioni-percentuali di RDA. E, tra le scatole e i barattoli, fogli d'analisi testuale. Tutto in un gran miscuglio che Paola amava. E odiava: lasciare le cose inerti, la quiete bella degli oggetti in disordine, abbandonare le cose alla casa vuota era un piccolo male. Soprattutto prima di andare a scuola. E soprattutto il martedì, ché era un giorno semplice, senza matematica e senza italiano. Il giorno peggiore di tutti. Il giorno "facile".

Ore 8.00: arte.

La maestra parlava degli artisti, di quelli che hanno passato molte notti a dipingere e che il giorno dormivano. Di quelli che in pratica vivevano con le cose. Paola ascoltava immaginando, il fegato premuto al ripiano basso del banco (angusto).

Ore 10.15: ricreazione.

Paola era piccola. Paola era grassa. Uno spirito di cannula giù fino alla gola, troppo stretta. Un'anima di bambù. Oppure eucalipto.

Alla ricreazione Paola si guardava le scarpe in un angolo dell'edificio. Intorno, il chiasso dei ragazzini e delle ragazzine agili (il mondo dell'abilità è un questione di resistenza all'aria). Bisogna dire (altrimenti poi lo dimentico) che Paola aveva due mani bellissime. Ed erano magre. Dopo però due polsi già preludio. I vestiti erano inoltre erano molto grandi. In particolare i vestiti di Paola erano esageratamente lontani dai suoi reni per così dire, dai suoi polmoni, dal suo cuore, dal suo fegato appunto. Insomma, era un sforzo che opprimeva tutta quella lontananza da sé. E

tutta quella rete di distribuzione venosa poi (il sangue blu a destra, quello rosso a sinistra)... In fondo poi il suo era un cuore bianco. Un cuore di mandorlo.

Purtroppo ogni tanto capitavano ingerenze. Se arrivava la palla, ad esempio, Paola si bloccava premendo di più la terra. È che in certe situazioni, sebbene l'angolo esponesse e proteggesse (il giusto per potersi pensare dentro e rifugiarsi fuori), benché riserbasse sempre una giustificazione di alberi e ancorché l'angolo fosse in effetti una trovata di grande stile, non faceva che esporre di più. Infatti, quando arrivava la palla, gli altri, gli altri bambini, la chiamavano, e scherzando allegri sul nome palla e il nome Paola, ne giravano i sensi. In quelle scellerate intrusioni Paola, sorridente, calciava allora la palla cercando di muovere la sola gamba. Purtroppo ogni volta anche le braccia si muovevano (è il tormento dell'equilibrio) e per giunta la testa (sorrisi irregolari si alternavano a torsioni di piccole paure), le oscillava in brevi scatti, in giù e in su. E allora, in quei casi, Paola sentiva i bambini ridere alzando la testa come fanno le gazze. Poi quando la palla era di nuovo di là, per un qualche minuto, non c'era altro da fare che una buona corsa di occhi oltre le inferriate, magari tra gli arnesi in disuso delle fabbriche di colla. O forse a riposare la testa in un prato più alto di questo, uno alto quasi quanto tutta Paola, a pensarsi astuccio abbandonato o fossile di cavallo, in breve opposizione ad una colonna di formiche. Insomma un prato mai calpestato. In un angolo riposto (di natura), mai prima visitato. Privo di voci.

Ore 10 e 40: rientro

Paola era piccola. Paola era grassa. Uno spirito di cannula giù fino allo stomaco, troppo grande. Paola ritornava sempre in classe per prima. Aveva imparato a scegliere il momento. Quel giorno però si distrasse oltre tempo, immaginando la pace di qualche vivaio chiuso per ferie e finì per prendere l'androne d'entrata solo pochi secondi prima di tutti gli altri. Filippo, un altro bambino, allora con passi lenti e leggeri le si fece di presso e le infilò, provocando irrefrenabili risa della classe al seguito, una Bic in mezzo al tondo satellite rotondo di Paola che poi era il suo culo. Sorpresa dalla giocata di Filippo, dopo aver scattato le gambe in serra della biro, quasi nulla fosse successo e nulla arrivasse alle sue orecchie, continuò verso la classe. Dalle risa al cielo dei bambini e dal picchiare di piedi destri a terra, Paola tuttavia isolò solo la parola "merda". E il suo cuore si fece pronuncia d'allarme. Seduta al suo banco, in eccesso di presenza la pressione del legno sulla ciccia delle braccia piegate tra le gambe, Paola guardava senza vedere la porta della classe annerirsi di chiove in alterna vedetta. Le risa diminuirono e lasciarono posto al mormorare di teste basse e piedi fermi: una penna al centro del cerchio, che puzzava di merda.

Ore 11: geografia e inglese.

Paola era piccola. Paola era grassa. Uno spirito di cannula giù fino al culo, troppo tondo. Paola tratteneva la cacca da sempre. E tranne la mamma nessuno era mai riuscito a scoprirla. Le dava una pace di regni, di monarchie di ceramica o di piastrelle. A volte arrivava ad un limite rischioso, ché l'odore si poteva sentire in classe se erano già diversi giorni che non la faceva. E quel giorno era uno di quei giorni. E Filippo le aveva spinto una penna nel culo. E anche se aveva i suoi spessi pantaloni blu (erano i suoi preferiti, erano proprio calzoncini, per lavorare, non per la scuola) la puzza di cacca era stata cavata dalla Bic. Dunque la maestra arrivò urlando da in fondo il corridoio, venendo e accumulando ai suoi lati tutti i bambini. Questo diede un po' di pace al cuore di Paola. Ma la lezione di geografia finì e pure quella di Italiano. Tuttavia, per fortuna, quella di religione venne sostituita da una visita della direttrice che, in preda ad un irato discorso sull'incapacità di certi genitori di educare i propri figli, regalò al petto di Paola l'unico vero momento di pace di quel giorno, la pace quella vera, quella che trascende tutti i bambini. Una pace sorella stretta della pace dei bagni e dei ripostigli. La pace dei fiumi in curva sotto il treno. La pace della cacca stretta nel culo, seduta attendendo il passaggio della tartaruga grande. La pace delle cose fuori posto. E delle vasche da bagno sul prato.

Ore 13: a domani!

Paola era piccola. Paola era grassa. Uno spirito di cannula fino ai piedi, nudi d'erba. Aveva un'anima di bambù. Oppure eucalipto. La campanella suonò. E giù, il consueto tumulto di tracolle e fibbie. Filippo le s'avvicinò e le disse (al suo fianco ridevano a bocca chiusa due inseparabili e amabili compagni dai capelli stoppia al sole): "Cicciona cacasotto. Te puzza er culo de merda buzziconà". E molto altro, ma Paola questo fissò.

All'uscita la mamma era là. Come sempre le diede un bacio carezzandole la nuca. Negli occhi un suggerimento di riparo, come sempre. E come sempre, uno strano dissimulare con gli altri genitori, come se Paola non fosse grassa, come se Paola non fosse la più grassa di Roma. Come fosse solo piccola. "Hanno sempre tanto da fare, così piccoli e già senza tempo. Eh vabbé, arrivederci arrivederci, ciao Rachele, ciaooo". Ma nella mano c'era sempre la mano di Paola, che è molto sudata, Paola che vede dal basso, e che pensa che la mamma fa così perché non sa che è stata scoperta, che ormai tutti sanno che è una cacasotto.

A casa comunque Paola mangia tutto, da brava bambina. E poi va in camera sua. Vorrebbe dormire ma il cuore la tiene sveglia spingendo le costole, che, come tutte le costole, erano bianche.

Ore 14: le preghiere.

Paola era piccola. Paola era grassa. Uno spirito di cannula, ficcato nel cuore. Un'anima di bambù. Oppure eucalipto. Sul letto Paola guardava il soffitto. E pregava, così come spiegava suor Liliana. Pregava di morire. Una morte significativa. Una morte che raschiasse via la sciocchezza di una penna nel culo nella memoria della classe. Una morte disumana. O quanto meno di farla finire invalida. Una menomazione di ossa, di tendini, di organi. Una menomazione interiore, non di carne. Né di prossimità alla terra. Che una sindrome di Turner lievemente contratta peggiora solo le cose in certe condizioni. Comunque, se si poteva fare andava bene anche un nuovo diluvio che annegasse tutto il mondo un'altra volta. Che sbolli un mondo di acqua. E piccole isolette. Ognuno con la sua isola e la sua tartaruga.

Comunque, le poesie più belle le ha scritte Giacomo Leopardi, un poeta molto vecchio, di tanto tempo fa. Un poeta della mamma. Che scrive cose bellissime e ingiuste allo stesso tempo. Per esempio non era vero per niente che la natura è menefreghista o maligna. Paola legge Leopardi e lo rimprovera. Potrebbe essere una grande critica letteraria, come la mamma? Ma per la mamma tutto doveva essere stato più facile, poteva pensare a studiare, era bella e non pesava come due o tre bambini messi insieme. E non puzzava di cacca. Paola allora non voleva più pensare che sarebbe potuta essere una critica, e andava a riprendersi la sua fantasia favorita, di quelle che nascono dal riposino delle tre, dalle guance fresche di corse, di quelle insomma che nascono dopo la scoperta dell'odore pomeridiano del dolore: dipingere i gusci delle tartarughe.

Ore 15: il patto.

Paola era piccola. Paola era grassa. Uno spirito di cannula lungo l'intestino. Un'anima di bambù. Oppure eucalipto. Paola pregava, leggeva Leopardi e in un giorno di primavera, dopo la scuola, vendette l'anima al diavolo. Il segno della croce all'incontrario (suor Liliana le aveva insegnato una volta che non si doveva sbagliare segnandosi altrimenti avrebbe invocato spiriti cattivi): la sua anima a ventisette anni sarebbe potuta essere ritirata dal demonio. In cambio, da quel giorno stesso (per 17 anni! Un'eternità!), la sua vita sarebbe dovuta essere felice e se non felice serena e sennò almeno normale, o quanto meno, questo era un punto indiscutibile del contratto, invisibile. Paola era piccola. Paola era grassa. Uno spirito di cannula al centro dello stagno. Un sistema faticoso di distribuzione. Come quella mappa anatomica appesa nell'aula di scienze.

La mamma, uno di quei martedì, venne chiamata a scuola: la bambina era stata trovata nella vecchia sala di musica (da tempo ormai solo buio, ottoni e ruggine) in un angolo, sotto un

cumulo di custodie vuote, piena di cacca nei pantaloni, fino a dentro le scarpe. Allora vi furono giorni bianchi, di capsule, lenzuola e zoccoli. Giorni di neon e cotone. Alla fine Paola tornò a scuola che era già maggio. Sul suo banco c'era una lettera della classe. E la maestra la invitò a leggerla. Tante parole belle. Tanti animaletti che stringevano cuori o mezzelune o nuvolette, tutti recanti messaggi di affetto. Poi tutte le firme della classe. Quella di Filippo era molto piccola, e di brutta grafia. A Paola venne da piangere. E allora pianse. Nel petto un assedio incipiente. Di affezioni senza nomi, solo firme guarnite, indistinte. E pianse di mento basso e calcato. Sotto il mento, sulla maglietta, il solito orso appeso ad un aerostato rassegnato ad un destino crudele. Paola chiese di andare al bagno. L'orso, a malincuore sembrava, la precedette appena, anche lui sotto gli occhi di tutti. Nessuno la trovò più. Scomparsa. "Come fosse diventata invisibile". Per il quartiere ancora si possono trovare delle fotografie di Paola. Vi si vede solo la testa. C'è scritto: "Si sono perse le tracce di questa bambina, Paola. È una bambina di 10 anni, affetta dalla sindrome di Turner, quindi molto piccola di statura, circa 1 metro e 15. Ha i capelli neri. Chiunque avesse qualsiasi informazione (...)".

È che Paola era molto grassa. E aveva negli occhi la pace delle rane.

S1/15 • Lotta contro gli alieni

Cristian VISCIONE

La storia che sto per raccontarvi succederà nel futuro, esattamente tra l'anno 2025 e il 2026. L'agenzia spaziale NASA avvista con il suo grande occhio satellitare, nel cielo più profondo delle navicelle spaziali che volano verso la terra per conquistarla.

La NASA, molto preoccupata, chiama cinque esperti astronauti, Joe, Jack, Mattia, Luca e Jessica, per risolvere il problema.

Ma, improvvisamente gli extraterrestri inviano, telepaticamente, un messaggio che dice: "IL 31 DICEMBRE A MEZZANOTTE ATTACCHEREMO LA TERRA" poi il silenzio.

La NASA allora spiega ai nostri giovani astronauti cosa devono fare: il 31 dicembre prima della mezzanotte dovranno andare nello spazio con delle navicelle da combattimento e distruggere il nemico.

I preparativi cominciano senza sosta, ma prima del 31 dicembre un alieno attacca la NASA distruggendo le navicelle da combattimento in costruzione.

La situazione è tragica ma i nostri amici non si perdono d'animo e ricominciano il loro lavoro: è una lotta contro il tempo e il 31 dicembre, a mezzanotte, i preparativi non sono finiti. Manca pochissimo ma i nostri amici non sono pronti e... gli alieni sono già sulla terra e cominciano a distruggere la città.

Dopo la mezzanotte tutto è pronto, comincia la battaglia e i nostri amici astronauti stanno perdendo.

Allora Luca, che è il capo della spedizione, ha bisogno di un'idea: l'unica soluzione è far scoppiare l'astronave nemica con una bomba.

Si avvia velocemente, posiziona la bomba e avvia il conto alla rovescia...

3 MINUTI ALL'ESPLOSIONE

Ma Luca ha un problema, oh no, deve trovare il modo di richiamare tutti gli alieni sulla loro nave...

2 MINUTI ALL'ESPLOSIONE

Ecco l'idea arriva: comincia a spaccare l'astronave aliena con un gran fracasso...

1 MINUTO ALL'ESPLOSIONE

Gli alieni accorrono in gran fretta, salgono sull'astronave ed ecco il momento...

L'ESPLOSIONE

Nulla rimane dell'astronave e degli alieni ma anche Luca non si salva ma si sacrifica per salvare la terra.

La vendetta dei caduti

Tanti anni dopo sulla terra sono cambiate molte cose perché non ci sono più solo esseri umani ma ci sono forme di vita aliene molto sviluppate che vivono pacificamente con gli uomini; ma non sanno che la loro pace sta per essere sconvolta, una seconda volta da forze aliene malvagie.

Il 15 novembre 2050, a Chicago, il TG annuncia che in alcune fattorie si stanno verificando strani fenomeni. Ogni notte compaiono decine di strani messaggi in codice nel grano che preoccupano gli scienziati.

La NASA allora legge, nei suoi archivi, che tanti anni prima ci fu una battaglia spaventosa contro gli alieni ma gli archivi non dicono come si sono svolti i fatti, ma dicono soltanto che la terra è stata salvata da cinque ragazzi. Quindi la NASA pensa possa trattarsi di una vendetta degli alieni. Qualche giorno dopo la NASA comunica che è riuscita a decifrare i codici e che i messaggi non portano buone notizie perché dichiarano guerra al mondo.

Gli alieni però non sono impreparati, prima che la NASA possa mettere in atto un piano decidono di distruggere definitivamente la NASA di Chicago.

Ma gli esperti avevano previsto questa mossa ed avevano spiegato tutto alla NASA di New York che chiama nuovamente i quattro eroi, diventati adulti, Joe, Jack, Mattia e Jessica. Ora però manca una quinta persona che sostituisca il coraggioso Luca che si è sacrificato tanti anni prima per salvare la terra.

La NASA sceglie un'aliena chiamata Polvere di stelle che prima faceva parte dell'equipaggio nemico e che sarà il comandante della missione.

Gli astronauti spiegano a Polvere di stelle cosa dovranno fare:

il 24 dicembre a mezzanotte dovranno andare nello spazio con delle navicelle da combattimento e distruggere il nemico. Passa un mese ed arriva il 24 dicembre. Prima della mezzanotte tutto è pronto e i nostri eroi possono andare nello spazio.

QUESTA STORICA BATTAGLIA STA PER COMINCIARE. È questo il comunicato del presidente degli Stati Uniti al mondo intero attraverso la televisione.

I nostri eroi sono impegnati a puntare i missili contro le navicelle spaziali nemiche.

Un alieno riesce ad infiltrarsi nell'astronave dei nostri eroi.

Polvere di stelle si accorge che c'è qualcuno e va a vedere in tutte le stanze dell'astronave e nel corridoio vede un alieno che sta distruggendo tutto con missile laser molto potente.

Quando Polvere di stelle lo vede, lo fissa negli occhi e si accorge che è suo fratello ma lo affronta con coraggio e sta perdendo.

I compagni sono troppo impegnati per soccorrerla ma Polvere di stelle non si dà per vinta e con le sue ultime forze riesce ad afferrare un cannone laser e colpisce il fratello.

I nostri quattro eroi riescono a distruggere tutte le navicelle aliene salvando ancora una volta la terra.

Scontro finale

Dopo la battaglia dell'anno 2050 Jack, Jessica, Joe e Mattia hanno avuto dei figli e gli uomo-alieni [umani e alieni insieme] hanno ricominciato le loro attività ma la guerra non è ancora finita.

Un'ultima sfida attende i nostri eroi.

11 maggio 2080, una città nei pressi di New York è andata distrutta ma la polizia sotto le macerie ha trovato un dvd destinato alla NASA, qualche giorno dopo il disco arriva alla NASA, il comandante lo guarda e nel video c'è un alieno con un mantello rosso che dice (NASA di New York Malvagus il Terribile è qui per vendicarsi, se il 15 dicembre a mezzanotte non manderete qualcuno io e il mio esercito faremo fare la stessa fine di quella città a tutto il mondo).

Il comandante conosce una leggenda che dice che miliardi di anni fa sulla terra non fu un meteorite a fare estinguere i dinosauri ma la razza aliena più avanzata dell'universo.

“Tanti anni dopo l'origine dell'umanità gli alieni si accorsero che l'uomo non meritava di vivere perché inquinava e distruggeva tutto l'ambiente naturale ma gli uomini riuscirono a fermare l'invasione ma il capo della razza aliena giurò che prima o poi si sarebbe vendicato.”

Il comandante, molto preoccupato chiede ai quattro figli dei nostri eroi, anche loro astronauti chiamati Alan (figlio di Jack), Margaret (figlia di Jessica), Maicol (figlio di Joe) e Nick (figlio di Mattia), se potevano andare nello spazio per terminare la missione dei loro genitori, e loro accettano.

Il comandante spiega quindi che cosa devono fare: il 15 dicembre prima di mezzanotte devono andare nello spazio e distruggere il nemico anche se sanno che questa volta sarà più difficile.

Il 15 dicembre a mezzanotte tutto è pronto e i nostri giovani eroi, comandati da Polvere di stelle che possiede il dono dell'eterna giovinezza, possono partire ma quando arrivano nello spazio trovano un'unica navicella dieci volte più grande della loro.

Polvere di stelle decide di infiltrarsi nell'astronave e andare a parlare direttamente con Malvagus. Polvere di stelle guida la sua navicella dentro l'astronave nemica e i nostri eroi riescono a raggiungere Malvagus.

Il dialogo inizia. Polvere di stelle propone a tutta la sua razza di andare a vivere con loro sulla terra con tutti gli altri, Malvagus non accetta e scatena un attacco contro di loro.

Polvere di stelle aveva un'arma segreta cioè una bomba gigantesca che posa di nascosto nel centro dell'astronave. I nostri eroi scappano, raggiungono la loro navicella ma Polvere di stelle non se la sente di lasciare morire tutta la sua gente: fa scappare i quattro ragazzi e lei decide di non andare con loro.

Qualche secondo dopo la fuga dei nostri eroi l'astronave esplode, Polvere di stelle se n'è andata con la sua vera famiglia ponendo fine a questa lunga guerra.

Ecco questa è la mia storia e chissà che noi non avremo un futuro così!

S1/16 • Niente poi niente

Giuseppina CABITZA

Alla soglia dei sessant'anni Elisa si era resa conto che tutta la sua vita era stata un continuo rincorrere il niente.

Si era sposata molto giovane, forse per sfuggire al rischio di non poterlo più fare, forse per avere un marito da esibire, o forse si trattava semplicemente di amore.

Aveva vissuto per tanti lunghissimi anni con un uomo che non le aveva mai fatto mancare niente, che, a modo suo, l'aveva amata, ma che non era mai riuscito a comprenderla fino in fondo, lui che era una persona molto semplice e alla buona, lui che non si poneva domande alle quali sapeva di non poter dare risposte, lui che non chiedeva di più di ciò che già aveva, lui che si accontentava del niente. Come era diverso da lei, sempre insoddisfatta, sempre piena di interrogativi, sempre alla ricerca di non sapeva bene che cosa.

Durante tutto questo tempo avevano vissuto uno accanto all'altro senza mai riuscire a stabilire un vero rapporto di complicità, di condivisione, di unità d'intenti, ma, mentre Elio pareva appagato e felice di quella situazione, a lei tutto sembrava precario e instabile ed era sempre in continua attesa che la vita, quella vera, cominciasse.

Non poteva pensare che la vita, quella che stava vivendo e quella che fino ad allora aveva vissuto, fosse soltanto un continuo susseguirsi di giornate sempre diverse ma sempre tremendamente e insopportabilmente uguali. Non voleva credere che quella fosse felicità: ne sarebbe rimasta molto delusa. La felicità non poteva, non doveva essere un semplice sapersi accontentare di niente. E aveva ragione.

Elisa aveva provato il sapore dell'autentica felicità quando aveva saputo di essere in attesa di un bambino. Un bambino. Da tanto tempo lei ed Elio desideravano avere un bambino e ora finalmente, quando ormai la speranza stava per spegnersi, il loro unico sogno comune si stava realizzando.

Per nove lunghi ma dolcissimi mesi entrambi trascorrevano le giornate a immaginare il futuro, a fare infiniti progetti, a costruire castelli in aria, a preparare minuziosamente tutto per il lieto evento.

Ma l'evento non era stato affatto lieto e il castello, fatto di sogni, speranze, illusioni, era inesorabilmente crollato ai loro piedi sotto il frastuono di un terremoto di dolore. Il bambino, anzi, la bambina era nata con una terribile malattia congenita, il morbo di Cooley, che avrebbe inciso notevolmente sul suo sviluppo psicofisico e non le avrebbe consentito la sopravvivenza fino all'età adulta.

Prima che nascesse, di comune accordo, lei ed Elio, avevano deciso di chiamarla Alice, se si fosse trattato di una femmina, e così era stato, pur nella tristissima consapevolezza che la vita della loro bimba sarebbe stata tutt'altro che una fiaba e che il futuro che le era stato riservato non avrebbe avuto niente di meraviglioso.

Alice era una splendida bambina con la carnagione chiara, i capelli nerissimi e gli occhietti vispi che parevano dire "io sono qui, vogliatemi bene comunque e prendetevi cura di me".

Elisa la guardava per ore, mentre dormiva, le prendeva la manina candida, le parlava e, anche se soltanto per pochissimi istanti, dimenticava o meglio, non pensava ai problemi e alle difficoltà che presto, molto presto si sarebbero presentati e tanti.

Correre da uno specialista all'altro nella speranza di una diagnosi meno infausta non aveva dato i risultati sperati; consultare decine e decine di testi specifici nell'infondata illusione di trovarvi una frase, una parola, una virgola che accendesse un barlume di luce, non era servito assolutamente a niente. Avrebbero dovuto rassegnarsi ad accettare l'infelice situazione. E lei, pur non rassegnandosi mai, suo malgrado aveva accettato la situazione, ma era stata la sola.

Elio era una persona troppo debole per poter sopportare a lungo quel continuo, inesorabile strazio di vedere la sua dolcissima Alice condannata a morte senza aver assolutamente fatto nulla per meritarglielo; amava ancora tanto la sua adorata Elisa per sopportare di vederla svuotarsi giorno dopo giorno. Si sentiva non soltanto incapace di resistere a tanto dolore, ma aveva come la sensazione di rappresentare un ostacolo, un disturbo per quelle due donne che rappresentavano tutto per lui. "Devo andare a lavorare fuori, non sarò per troppo tempo..."

Aveva preferito fuggire, togliersi da mezzo, liberare il campo. Non era stato un modo per sfuggire alle responsabilità il suo, come molti avevano pensato, ma anzi, al contrario, era stato un gesto di incommensurabile amore e di incredibile altruismo: l'aveva compreso soltanto Elsa che aveva imparato a conoscere molto bene suo marito.

Ora che erano sole lei, come già faceva da anni, poteva dedicarsi solo ed esclusivamente alla sua sfortunata bambina.

Uscivano poco e le loro giornate erano scandite da continui controlli all'ospedale, dalle trasfusioni periodiche e dai tentativi, più o meno riusciti, di rendere la vita di entrambe meno insopportabile. Crescendo Alice somigliava caratterialmente sempre di più a sua madre: come lei era orgogliosa e combattiva, come lei non sopportava gli sguardi falsamente pietosi delle persone che conoscevano, come lei preferiva la solitudine al chiassoso mormorio della gente sul bus. Avevano finito per evitare di fare passeggiate o uscite non motivate che sortivano l'unico effetto di farle sentire ancora più tristi e sole.

Elio non mancava di scrivere di tanto in tanto: poche parole, sempre le stesse, non faceva domande, non voleva sapere, sapeva tutto molto bene. Non mancava nemmeno di mandare un cospicuo assegno mensile la cui cifra era senz'altro molto più di quanto poteva permettersi visto che svolgeva un lavoro poco remunerato.

Di questo, come di tantissime altre cose, Elisa era molto grata al marito, poiché ne poteva intuire i risvolti.

Ben presto però anche questo sostegno era finito e in modo molto tragico. "Signora Braschi? Suo marito... un brutto incidente... purtroppo...".

Gli anni seguenti erano stati ancora più duri e difficili, non soltanto per la mancanza del marito che sentiva relativamente, anzi, ora che ci pensava, non sentiva affatto, non ne aveva il tempo, quanto piuttosto per le difficoltà economiche che si aggiungevano alla già precaria situazione generale.

A dodici anni Alice mostrava in modo più evidente i segni della malattia e questo angosciava maggiormente Elisa che non aveva mai smesso di sperare in un miracolo. Non era particolarmente religiosa perciò non aveva mai voluto chiederlo: i miracoli accadono, se accadono, o niente.

Alice le parlava sempre meno e trascorreva molto del suo tempo da sola in camera sua: quando Elisa riusciva a convincerla ad uscire dall'impenetrabile guscio che si era creata intorno, si sedevano sulla panchina del loro giardino all'ombra di un ulivo secolare e leggevano. Tante volte Elisa distoglieva lo sguardo dal libro per ripercorrere con la mente il suo passato non troppo remoto, e si arrovellava a recriminare su ciò che avrebbe potuto fare per evitare di far nascere una persona condannata a vivere una vita non voluta, a pensare a come sarebbe stata la sua esistenza senza Alice e a tante, tante altre cose che ormai non portavano più a niente, assolutamente a niente.

La sua vita continuava ad essere dominata dal niente.

Capitava molto spesso che i loro sguardi si incrociassero, ma mentre prima Elisa leggeva negli occhi di Alice molto amore per lei, ora sempre di più vedeva soltanto astio nei suoi confronti: non le perdonava di averle "regalato" proprio quella vita.

Il tempo dei giochi che non divertivano nessuna delle due era finito; le corse in giardino con le inevitabili cadute di entrambe una sull'altra non c'erano più; la preparazione di improbabili dolcetti che nessuno poi mangiava aveva fatto il suo tempo; i forti abbracci che sgombravano il loro cuore e la loro mente dall'atroce sofferenza per far posto all'amore, si erano dissolti.

Di tutto questo non era rimasto niente, assolutamente niente.

Ora restava soltanto l'attesa, la silenziosa, la malinconica, la incredibilmente triste attesa... del niente.

S1/17 • Il dolore, il silenzio, l'amore (colloquio fra zia e nipote)

Francesca BIACCHI, Roberta CORTI

Carissima zia,

non riesco a dire con semplici parole ciò che tu sei per me, quindi ho bisogno di qualcosa di più profondo, che riesca a racchiudere tutti i significati più nascosti e si carichi di un valore unico.

Questa poesia è quindi per te, Zia, che hai dovuto affrontare una grave operazione a causa della malattia che ti ha colpito.

Ho sentito una voce,
era la voce di un cuore
che ha molto sofferto
che ha molto sperato
che ha provato gioia e dolore,
che è stato muto
di fronte all'operazione,
che ha cantato la felicità di un cuore sano
anche se l'arrivo è un po' lontano.
C'è solo una voce
che sa guarire,
è il silenzio
che la parola fa perire.
Questa è la chiave della vita
di una persona che non si è spazientita,
è la forza che non ti fa perdere,
che agisce
nascosta
e fa sì che il dolore si possa comprendere.

Francesca

Carissima Francesca

grazie per la tua poesia tanto bella e ricca di significati.

È solo grazie alla tua grande sensibilità che sei riuscita a “sentire” la voce del mio cuore e a coglierne tutte le sue sfumature: dal dolore alla gioia, per arrivare al silenzio. Sono trascorsi ormai dieci anni da quella terribile sera in cui tutto il mio mondo è cambiato, il grande dolore fisico di quella notte mi ha improvvisamente gettato in uno spaventoso tunnel buio, quasi senza uscita: la malattia. Io che fino a quel momento l'avevo sempre vista negli altri ora fa parte di me, è parte di me. All'inizio pensi di guarire anche se la strada è in salita, ma poi ti accorgi che non è proprio così, la vetta è sempre lontana e per quanti sforzi tu faccia non riesci a raggiungerla. Inizi a fare esami, a passare da un ospedale all'altro, i tempi per i risultati sono lunghi, nel frattempo ti ritrovi di nuovo in sala operatoria, ricominci tutto da capo: il dolore, la riabilitazione, la fatica e la salita che diventa sempre più ripida. Ma intorno a me ho tanto amore: mio marito, i miei figli, la mamma, il tuo... e questo è la forza a cui attingo per percorrere il mio cammino ogni giorno. Finalmente arriva la diagnosi: Sindrome di Marfan. È la voce che rompe il silenzio. Può sembrare una condanna, ma non per me, perché finalmente so chi è il mio “avversario”, e se lo conosci impari come affrontarlo e persino a convivervi. Con la diagnosi inizia il percorso per il riconoscimento dei miei diritti, dall'invalidità alla legge 104. C'è la mia voce che chiede solo il giusto, ma ahimè al di là c'è solo sordità e silenzio. Respingono più volte le mie richieste, mi riconoscono un'invalidità non proprio congrua alla malattia, continuo a fare ricorsi, passare da una commissione all'altra, commissioni spesso composte da persone che non hanno mai sentito nominare la Sindrome di Marfan. Sai, ultimamente sono stanca di tutto ciò, forse sbaglio, ma mi sento sempre più a disagio a chiedere e mi accontento di quanto mi è stato riconosciuto.

Mi ricordo che la mia nonna diceva spesso “chi le ha sono sue” e aveva proprio ragione! Sono diventata “silenziosa” e nel silenzio ascolto la voce del mio cuore: dico grazie ogni mattina per

l'inizio di una nuova giornata che cerco di vivere cercando di dare il meglio di me stessa in tutto ciò che faccio. Dico grazie ogni sera per aver potuto godere dell'amore della mia famiglia, per tutto ciò di positivo che posso aver dato nel lavoro e nell'incontro con la gente, per il sole che ha portato luce e calore e ha fatto cantare di gioia il mio cuore.

Cara Francesca tu hai tutta una vita davanti a te e l'augurio che ti faccio è che sia ricca di gioia e di ogni cosa bella, ma ricordati che se dovessi incappare in qualche momento buio e ti trovi circondata dal silenzio, mettili in ascolto perché nel silenzio c'è sempre la voce del tuo cuore: è un passaggio dalla notte alla luce. Ascoltala.

Con tanto amore

zia Roberta

S1/18 • Cronistoria della mia malattia

Luisa ZAMPELLA

Strana storia la mia... strana... strana la vita e le sue sorprese. Vieni avanti brancolando nel mondo e ti pare che da qualche parte sia stato già scritto il tuo percorso. Tutto ti sembra definito già programmato, quietamente acquietato. Niente è così, dal cilindro può uscire la colomba o il coniglio, lo spazzo è quando il cilindro non lo trovi più o diventa un colbacco o bombetta. Io! Mamma, moglie, laureata da poco, con una vita forse già stabilita, e poi!... La parola 'M', una emme che ti ha fatto tremare perché avevi drammaticamente pensato come fine, ma che per 'fortuna nella sfortuna' si è rivelata come 'inizio'; inizio di una nuova vita, una vita di malattia. Certo oggi è miracoloso ciò che la medicina ha fatto per questo tipo di patologia, un ventennio fa diventavi disabile, ma sempre di malattia si tratta, i limiti ci sono... 'Sclerosi Multipla'. Giorni alterni e alternati... Uno ti alzi, ti lavi, rifai anche il letto e stendi i panni, magari scrivi qualcosa al PC... Un altro ti alzi, vai in bagno e ti lavi, e poi... ti ributti sul divano per dormire fino all'ora di pranzo... Giorni 'strani' della 'strana malattia'. La malattia dell'affaticamento, anche pensare a volte diventa stressante, e il pensare ti può portare malinconia e un filo di depressione. Se ho paura? Sono sempre stata intimorita dall'incognito; ciò che non conosco, che non mi aspetto, mi rende fragile. E tutto questo, ora, mi spaventa e mi fa capire che devo fare di tutto per non pensarci, per avere forza e coraggio. Pur essendomi aggiornata sui vari step da fare, sulla possibile evoluzione della malattia, sono anche consapevole che ogni cosa può essere soggettiva, e se non viene studiato il 'mio caso' se non vengo curata soggettivamente, non riesco a rassicurarmi completamente. Eppure quando mi penso non penso a me con il viso che mi mostrano le foto, e anche se non sono male quando le guardo mi deprimi. Sarà che la gioventù è scappata senza che io potessi far nulla per trattenerla. Ora più che mai tra cortisone e altre cure... So di essere stata 'fortunata' poteva capitarmi un 'brutto male' e allora... addio! Però... mi si lasci almeno la possibilità di sfogarmi... Già sfogarmi anche per ciò che sento quando vado a rivedere i 'compiti' che mi restano da svolgere. Sono andata sulla piattaforma dell'Università ed è uscita la prova di recupero; e pensare che mi avevano detto che la prova sarebbe stata rimandata... E adesso? Adesso non posso fare a meno di preoccuparmi, io ho un esame da recuperare, e con tutte le incognite che mi restano riguardo la malattia... Uff! E pensare che ora avrei voglia di mandare tutto al diavolo! Non mi importa più tanto... ovvero mi importa ma ho paura di non farcela, hai voglia di farmi forza, l'ansia mi prende, mi prendeva prima... ora poi che non so... Sì decisamente la mia vita è cambiata, e sta solo a me volgerla al positivo... Ricominciando da dove? Da cosa? Dal 43? I miei anni?

Oggi 5 settembre, il mio compleanno... ho le orecchie otturate da non so cosa... mi sento sbandata e intasata ed è il mio compleanno... con in atto la 'mielite'. Penso e spero sia questo il nome che definisce questa strana malattia... spero finisca e inizi qua... non ci sia altro di più complicato... Sono stanca, e anche un po' provata, un po' sofferente... tutto sommato non sto male, capisco solo che mi devo adattare... Quindi... Buon Compleanno a me!!!! Un compleanno tutto sommato migliore degli altri, sarò per la raggiunta consapevolezza di vita. Oggi posso dire di aver raggiunto parecchi obiettivi, primo fra tutti la 'chiarezza' con me stessa e con gli 'altri'. Ho risolto molto in questi ultimi mesi in termini di maturità e autostima. Non ho più sbandi psicologici..., almeno quelli. Ho una patologia fisica e non mentale e spero di poter continuare a risolvere la mia vita anche prossimamente. Riconciliazione... È questa la parola magica che ho scoperto ultimamente nonostante le difficoltà. Mi sono riconciliata con me stessa e con gli altri facendo chiarezza nella mia tormentata psiche e psicoanalizzando gli altri, le persone della mia vita, rendendoli consapevoli e perdonandoli. Oggi posso dire di aver raggiunto un buon equilibrio psicosociale con tutti, amici e parenti, e questo mi rende forte al di là delle difficoltà che sto affrontando e che mi preparo ad affrontare. Vorrei...?! Non so cosa vorrei... forse ora sto bene così... forse non sono mai stata meglio perché finalmente sono pienamente me stessa, con un pizzico di menefreghismo ed egoismo che tanto mi fa bene. Non che non abbia più sogni, ma quelli restano belli perché tali, per ora mi basta andare avanti e continuare a fare piccoli passi... la vita è sempre piena di sorprese... Sorprese che a volte si manifestano come veri e propri miracoli. Io sono credente 'a modo mio'. All'esordio di questa malattia mi sono 'affidata', ho pregato, e mai mi sono disperata completamente. Ho vissuto tutto come una sorta di grande prova e quindi mi sono fatta forza, una forza che mi ha portato alla 'guarigione'.

Quando il dottore, mi ha parlato di esami tutti negativi, contro una risonanza che parlava di sospetta malattia demielinizzante e che mostrava lesioni al cervello in più punti con una parte recidiva... beh allora avrei voluto gridare al miracolo! Dio c'è! Non vi è dubbio, ma non è stato questo episodio certo a farmene avere certezza, questo io già lo sapevo, come sapevo che mi avrebbe aiutata perché lui ama le sue creature e non le abbandona mai. Mi faccio comunque i complimenti perché non mi sono mai disperata e non ho mai avuto paura, solo una leggera inquietudine nel pensare ai miei figli e ai miei cari soffrire a causa mia o della possibile perdita di me. Tentavo comunque di non pensarci facendomi forza e continuando a lottare per andare avanti. "Sono preziosa" mi dicevo "Il Signore non permetterà al male di prendere il sopravvento". E così è stato. Dio, Gesù, Padre Pio... Grazie. A volte però mi faccio prendere da una sorta di panico, di timore... 'e se non fosse vero?' Se tutto ciò che i medici mi hanno detto sono bugie ed io in realtà sono un'ammalata allo stato terminale di una brutta malattia?

Leggera inquietudine... **11 settembre 2010**, anniversario dell'attentato alle torri gemelle in America. La mia inquietudine però non è da attribuirsi a questo... piuttosto, un leggero appesantimento della testa... una sensazione di disequilibrio, leggera, quasi impercettibile, che però mi tiene un po' con il fiato sospeso... scherzi della mielina? Spero di no, spero sia solo una delle conseguenze... beh... andiamo avanti. Credo che avanti stiamo andando abbastanza bene... ancora qualche disturbo post-cortisonico, per il resto tutto ok. Indosso un braccialetto che mia madre mi ha portato da Pietralcina, spero continui ad aiutarmi... C'è chi per farmi uscire dall'impasse mi ha suggerito di rivolgermi ad uno psicoanalista o psichiatra; "la malattia è abbastanza dura e se l'associamo ai farmaci... Beh ti ci vuole un aiuto", e la persona che mi ha consigliato parlava per esperienza diretta. Io comunque vado avanti. So perfettamente quali sono le cose che mi turbano e cerco di non ingigantirle, distraendomi... facendo cose che mi piacciono e pensando a cose liete, (quando posso). Sarà il braccialetto, sarà che la terapia e la malattia stanno seguendo il giusto decorso, ma io mi sento molto meglio, pare che tutto torni alla normalità.

Oggi Dody ha iniziato la scuola mentre Raphael ha iniziato ieri: **15 e 16 settembre**. Un paio di giorni fa sono stata dal parrucchiere a ravvivare il colore e se non fosse per il ventre gonfio e il leggero mal di testa e accaldamento, mi reputerei in ottima forma. Domani vado anche a fare l'esame di psicopedagogia, non so niente speriamo bene... Insomma la vita pare stia ritornando alla normalità. Ieri tutto bene l'esame, sono stata la prima a consegnare, i prossimi esami ci saranno a gennaio o febbraio. Ora penso solo al laboratorio del 25 che si terrà a Vico Equense, speriamo non risulti stressante. Sto meglio? Starò meglio quando sarà finito tutto il peregrinare fra medici ed esami medici... cioè forse mai... comunque basta che i risultati siano buoni. Ho timore...ormai sono spaventata, l'esperienza appena avuta mi ha segnata... avrei bisogno di dimenticare e buttarmi tutto alle spalle ma per ora non è possibile... Comunque tiro avanti e affronto... spero che tutto passi... che scorra... del resto: Panta Rei. Beh vado avanti di esame medico in esame medico.

Ieri ho fatto due ecografie: seno e addome-pelvico. Tutto bene. Ora sono più serena, anche se mi infastidisce l'accaldamento con i brividi che mi fanno pensare a qualche decimo di febbre che non so a cosa imputare, se al doloretto all'orecchio, alla piccola irritazione alla gola, al post-cortisone o a qualche 'preoccupante patologia'. Beh naturalmente scherzo... però il pensiero va spesso a brutte cose perché ultimamente mi faccio prendere dall'ipocondria. Spero di superare tutto questo, e forse riuscirei anche a superarlo se avessi una vita più bella: shopping, amici simpatici ed intelligenti, un lavoro appagante... beh lasciamo perdere...

Ora comunque va sicuramente moooooooooooooolto meglio. Spariti i mal di testa mattutini, temperatura un poco meno alta, ecografie dal risultato ottimo, insomma pare che la salute stia ritornando in fase normale, e anche io, visto che mi sto anche sgonfiando e riesco a vedermi più carina. Quanto durano gli inverni della vita? Non sono una che si lamenta, che non è soddisfatta, mi ritengo anzi fortunata e miracolata, eppure la vita è difficilissima da capire, da gestire e a volte da sopportare. Bisogna essere fortissime per portare sulle spalle i pesi della cattiveria, dell'ignoranza e dell'egoismo della gente. Vivere in un piccolo centro di provincia del Sud Italia, dove il tempo si è fermato agli anni cinquanta, sessanta, dove le aspirazioni ed i sogni sono limitati, non è facile. Ho una bella famiglia, positiva e forte... E anche se c'è ancora tanto da superare, sacrifici e sacrifici, ne vale la pena.

25 settembre. Non sono andata al laboratorio universitario di Sergio Manfio a Vico Equense, sarebbe stato troppo stressante per me un viaggio in pullman di circa 3 ore all'andata e 3 al ritorno. Non importa, tanto ci sarà un altro laboratorio a fine anno. Che strano, e pensare che fino a poco tempo fa non avrei lasciato niente in sospeso, oggi mi ritrovo a vivere alla giornata... mi fa bene, fa bene alla mia salute, soprattutto psichica.

Se ritorno al **26 luglio scorso**... Mi alzai ed ebbi una forte vertigine, inoltre non vedevo bene, non mettevo a fuoco, la vista mi faceva brutti scherzi, le immagini mi si accavallavano e anche alcuni oggetti parevano muoversi, esattamente si sdoppiavano. Che sensazione strana, ero sicura di non averla mai provata. Era dal giorno prima che già provava le vertigini, ma le avevo attribuite a cause leggere; che so..., disturbi alle orecchie, stress; del resto il venerdì 23 avevo avuto degli esami all'università, due esattamente... il 20 e 21 avevo avuto giornate di laboratorio radiofonico... insomma era stata una settimana stressante. Forse lo stress... Quella mattina comunque mio marito sarebbe andato fuori, esattamente in Abruzzo, dove avrebbe portato lenzuola, federe, accappatoi, insomma biancheria lavata e stirata, nella nostra casetta in montagna. Ci preparavamo alla partenza per le meritate vacanze. Avevo però chiesto a mia madre di venire a casa per aiutarmi, visto la difficoltà visiva. La giornata era passata tra assicurazioni e ipotesi da parte sua: "sicuramente lo stress... o forse le orecchie... tu hai spesso problemi alle orecchie."

Quando mio marito tornò la sera chiamammo il mio medico curante, un suo cugino. Di solito lui è allegro e abbastanza rassicurante, ma visitandomi mi inquietarono alcune sue asserzioni. Le orecchie erano sanissime, lo stress... sì poteva essere, ma se il disturbo continuava sarebbe stato meglio approfondire... La mattina dopo, visto il peggioramento del fenomeno: le vertigini erano peggiorate e la vista era ancora ingarbugliatissima, decidemmo per l'ospedale. Al pronto soccorso dell'ospedale più vicino non capirono molto, e visto che il problema si era manifestato agli occhi pensarono bene di mandarmi in un ospedale che disponesse di un buon 'reparto oculistico'. Io e mio marito ci recammo al Cardarelli, conoscevamo il primario del reparto. Il quale, molto gentilmente fece una visita approfondita e diede una diagnosi di 'vista perfetta tranne un poco di astigmatismo' e ci consigliò un neurologo. Allora cominciai seriamente a preoccuparmi, continuavo, dentro di me, ad imputare la 'diplopia' della quale avevo letto sul web, ad una 'forse' malattia neoplastica al cervello. Sì avevo letto anche di malattie degenerative, demielinizzanti... ecc. Ma in certi frangenti sono sempre le ipotesi più pessimistiche che prendono il sopravvento. Ci recammo dunque da un carissimo amico, un luminare nel campo della neurochirurgia, che dopo avermi accuratamente visitato mi rassicurò dicendomi che escludeva la neoplasia al cervello o un qualsiasi tumore al padiglione auricolare. "Per la prima avresti forti mal di testa e per il secondo avresti sordità. Comunque ti consiglio una risonanza magnetica con mezzo di contrasto, poi ne riparlamo..." "Bene" commentò in auto mio marito mentre tornavamo a casa "se Luciano ti ha detto di stare tranquilla puoi escludere il peggio." "Luciano ha escluso il peggio, ma dalla serietà della sua richiesta per le analisi penso non si tratti di niente di buono." Mio marito sospirò spazientito e mi chiese cosa avessi deciso di fare per il prossimo step. "La risonanza! Subito!" Inutile dire che in circa due tre giorni riuscì, anche con l'aiuto di molti amici dottori, a fare tutte le analisi e ad effettuare la risonanza che alla fine diede un esito non roseo ma sicuramente per me molto rassicurante. "Bene" commentai "ho visto già al computer cosa è una malattia demielinizzante, e, da ciò che ha detto Luciano" (avevamo comunicato l'esito della risonanza al dottore per via telefonica) "è sicuramente una malattia seria, ma si cura" "molto bene, riuscirò a vedere i miei figli crescere..." E solo questo era ed è importante per me.

La cura, o meglio la terapia, si è rivelata a dir poco miracolosa. Sono stata curata dal professor Florio primario di neurologia al Cardarelli. Cinque giorni di flebo, una settimana di pillole, tutto a casa. Dopo di ciò un piccolo ricovero di tre giorni in ospedale, dove mi hanno effettuato altre analisi a scopo indagativo: rachicentesi (prelievo del liquor dal midollo osseo), ulteriori esami del sangue, e potenziali evocati (una sorta di esame ai tre sensi: vista, udito, tatto). Il tutto si è poi rivelato di responso negativo. Il dottore mi ha comunicato che potevo ritenermi fortunata, dato gli esiti negativi e il ritorno della vista potevo ritenermi guarita, la malattia era regredita, anche se mi ha raccomandato di fare un'altra visita entro i tre mesi e una nuova risonanza entro sei. Inutile dire che abbiamo gridato al miracolo! Mi sento una privilegiata. Ho sofferto certo, dopo la rachicentesi e il ritorno a casa ho dovuto fare altre iniezioni per una settimana, durante la quale stavo completamente supina perché avevo forti dolori alla testa, al collo e alle spalle: effetti post-rachicentesi. La ripresa è stata dura, seppur circondata da affetti e premure, psicologicamente però molto provata.

Ancora oggi, a più di due mesi dalla crisi mi chiedo come ho fatto ad essere positiva, fiduciosa, forte ed ottimista, seppur colpita da momenti di panico. Comunque, rituffandomi nel passato prossimo mi piace ricordare quel pomeriggio di agosto, quando, a fine terapia cortisonica, ho iniziato a distinguere di nuovo bene le sagome e a mettere a fuoco. Facendo un giro in auto mi sono goduta l'azzurro del cielo e il giallo intenso del sole. "Dio com'è bello il cielo!" Ho detto a mio marito che guidava, il quale mi ha sorriso dicendomi che non era passato un secolo da quando era iniziato il malessere; "sì ma la vista è preziosa" gli ho detto "restare anche solo

poche ore senza vedere può essere traumatizzante, soprattutto se non sai quando potrai di nuovo vedere...”. Ha annuito senza commentare. Anche se tutto può causarti trauma quando vieni colpito da una malattia difficile. Bisogna essere forti e credere... credere in qualcosa che ti dà forza, e soprattutto credere in te stesso. In fondo i migliori medici di noi stessi siamo noi.

La compassione è la risposta spontanea dell'amore; la pietà l'involontario riflesso della paura.
(Paul C. Roud)

S1/19 • L'unica vita che mi è data

Franca MOROTTI

Ascolto il silenzio attorno a me, distesa al buio nel mio letto.

La notte i pensieri inespressi, le paure controllate nella luce del giorno s'infittiscono, si raggrumano, s'arruffano, ti tagliano l'aria: l'ansia è una bestia notturna che si ciba dei secondi che non scivolano via, dei minuti che sembrano ore e delle ore che non riescono a compiersi e a scoccare. Ascolto il battito del mio cuore e il fruscio delle mie gambe nervose che cercano invano refrigerio nella stoffa fresca delle lenzuola.

Brucio dentro.

Un fuoco invisibile mi consuma le energie dal didentro: fatico a muovere questo mio corpo diventatomi improvvisamente ostile. Fitte repentine, lancinanti alle caviglie e ai polsi mi tengono sveglia; le mani diventano insensibili come fossero di legno.

Il mio compagno dorme al mio fianco, sogna e si rimugina nel letto.

Lui non vuole sapere come sto, da sempre ha timore del dolore fisico, perciò non parliamo del mio "malessere", quasi che ignorandolo esso scompaia così come si è presentato.

Non cerco più la sua comprensione perché si chiude a riccio e il suo mutismo non mi aiuta.

I parenti e gli amici evitano accuratamente, forse per pudore, di interpellarmi sulla mia strana malattia, o forse il senso d'impotenza che mi avviluppa li scoraggia.

L'alba falsamente ristoratrice non arriva; gli occhi mi s'inaridiscono.

Mi sono sottoposta ad una sequenza spaventosa di analisi, consulti medici per giungere ad un'unica "incertezza": malattia rara d'origine autoimmune?! Forse! Quale sia non si sa; che sviluppi avrà? Tutte le risposte appartengono al futuro.

Non voglio arrendermi, questa è l'unica vita che mi è data e voglio "vendere a caro prezzo la mia pelle". Lotterò in silenzio, ma lotterò, questa è l'unica certezza che ora ho.

S1/20 • Sii te stesso

Maria Maddalena SIGNORI

Ti chiedo scusa, bambino mio.

Ti ho desiderato da quando, adolescente, cercavo la mia autonomia sognando di dovermi occupare di qualcuno.

Ti ho aspettato quando gli anni del matrimonio passavano aridi senza la tua presenza.

Ti ho accolto con gioia quando ho saputo che saresti nato e già mi ripromettevo di regalarti una vita tua, soffocando le mie aspettative, perché ti amavo troppo per tessere attorno a te la rete dei

miei desideri non realizzati.

Ma ora ti chiedo scusa.

Ora ti guardo in silenzio dormire nel tuo lettino e vorrei invece dire tante cose. Avrei da parlare per ore e ancora non saprei spiegarti quello che provo.

Non ho saputo farlo.

Quando mi hanno detto quelle tre parole ho sentito il cuore spezzarsi.

Per me forse, ma soprattutto per te, perché non sono riuscita a darti quello che avevi il diritto di pretendere da me.

Epidermolisi bollosa distrofica.

Sono morta dentro, quando le ho sentite.

Sono tre parole che hanno spinto i medici a propormi una soluzione per loro facile, per me impossibile.

Non ho potuto farlo e di questo ti chiedo scusa, perché ho deciso io per te.

Ho deciso che dovevi venire al mondo.

Dovevi nascere e dovevi vivere perché era un tuo diritto.

Forse ho sbagliato.

Forse ti ho solo imposto una vita di sofferenza.

Non odiarmi per questo.

Volevo regalarti una vita meravigliosa e invece te ne regalo un'altra.

Ti regalo la mia vita.

Io sarò con te, sempre.

Il mio scopo non sarà crescerti nascosto agli altri, ma insegnarti a conquistare quell'autonomia che anch'io faticosamente ho raggiunto.

Crescerai sensibile e amerai e sarai amato.

Non dovrai temere gli sguardi di compassione, perché sarai tu a dover compassionare gli ignoranti.

Non ti darò mai la mia pietà, perché non ne avrai bisogno.

Sarai tu, e solo tu, unico e irripetibile frammento di Dio, che io vorrò al mio fianco perché solo in te avrò fiducia.

Quando sarò vecchia sarò ancora con te, se sarai ancora al mio fianco, se mi vorrai.

E quando sorriderai, con quella meravigliosa sensibilità che altri come te malati e sofferenti, e forse solo loro, sanno trasmettere, sorridi alla vita.

Apprezza le piccole cose di tutti i giorni: il volo di una farfalla, il canto di un passero ancora infreddolito al mattino, un fiore testardo che sboccia tra le rocce.

Sii come lui, non arrenderti mai.

Sii forte anche per me, perché io pian piano diventerò debole.

Sii felice di ogni palpito di vita che incontrerai sul tuo cammino.

Sii fiero di te stesso, perché nessuno sarà mai come te.

Sii onesto, prendi la vita senza troppe illusioni ma con allegria.

Io sarò sempre con te, anche quando non ci sarò più.

La tua mamma.

S1/21 • Il silenzio della ragazza

Manuela MAGNI

La ragazza era andata poco entusiasta, di contro voglia, giusto per accontentare i suoi genitori.

A lei piaceva vivere nel silenzio, senza far sapere agli altri della sua malattia.

Quella sala era piena di medici e persone che parlavano e discutevano del suo problema, ma lei non voleva sentire!

Le sue orecchie erano tappate come il suo cervello che, pensò, di farla quasi svenire per uscire da quel frastuono e tornare nel suo silenzio.

Arrivò una donna che la soccorse, aveva i suoi stessi segni sul volto, le sorrise serena, facendola sedere.

Poi ne arrivò un'altra che la portò fuori e fecero due chiacchiere.

Il silenzio si allontanava: nessuno la conosceva, ma tutti l'aiutavano, l'accettavano, e si sentì presto una di loro: era come in famiglia! Straordinario! Ci furono altre persone, tutte come lei, ragazzi, uomini, ragazze, donne, bambini, non c'era differenza, tutti condividevano lo stesso problema: la Sclerosi Tuberosa.

Allora si poteva vivere con questa malattia, gli altri erano sereni e felici, felici di poter condividere, di aver trovato qualcuno che li capiva.

Il silenzio pian piano se ne andò, una musica salì nella sala, tutti, proprio tutti, iniziarono a ballare.

Anche la ragazza ballò, ballò fino all'ultima nota, finché il silenzio tornò, ma era diverso, non era più sola. Convegno sulla Sclerosi Tuberosa, Trapani 3 ottobre 2010

Riflessioni sull'importanza della condivisione dei problemi degli affetti di patologie rare come la ST. La protagonista affetta da ST non voleva neppure sentire queste sillabe, alla fine della serata, passata in compagnia di altri affetti e delle loro famiglie, è uscita con la maglietta dell'associazione dicendo che l'avrebbe portata tutti i giorni al lavoro!!

S1/22 • Silenzio bianco

Francesco BENEDICENTI

I bambini spesso riescono a sorprenderti. Quando meno te lo aspetti, se ne escono con delle frasi talmente dense di significato da lasciarti senza parole. Emma non era nuova a uscite di questo genere.

Ricordo ancora bene lo stupore che mi colse una mattina in spiaggia dopo una sua esclamazione. Ero appena tornata all'ombrellone dopo una nuotata e, in piedi, mi stavo asciugando al sole. Emma era seduta all'ombra e mi scrutava attraverso i suoi occhialelli da sole colorati. A un certo punto mi disse: "Mamma, sei tutta piena di mare!" Quell'immagine la trovai meravigliosa, di più, vi ravvisai un che di autenticamente poetico e, svanita l'iniziale sorpresa, mi avvicinai a lei e le sussurrai che aveva detto una cosa molto bella.

Un'altra volta passeggiavamo insieme nel parco e, arrivate nei pressi del laghetto, vedemmo un'anatra col suo affollato seguito di anatroccoli attraversare la strada proprio davanti a noi. Dopo aver assistito a quella scena inusuale, Emma, tutta eccitata, iniziò a riempirmi di domande sulle anatre e su come nascono i pulcini. Poi all'improvviso si fermò e mi chiese: "E Luca ed io, mamma, perché siamo nati?" Non era uno dei soliti *perché*, la domanda era di quelle importanti.

Certo, era giunta inattesa ma la risposta non ammetteva titubanze. La guardai allora negli occhi e con voce sicura le risposi: “Perché il bene che si vogliono mamma e papà era troppo grande per tenerlo tutto per loro e, così, l’hanno voluto condividere con i loro figlioletti... Tu e Luca siete il frutto del nostro amore!” Rimase un po’ a meditare, poi sulle sue labbra affiorò un sorriso di soddisfazione ed esclamò: “Mamma, è proprio bello essere la vostra mela!” Lì per lì accennai una risata ma immediatamente dopo mi resi conto che con quella frase, solo in apparenza ingenua, era stata Emma a spiegarmi qualcosa. Mi aveva fatto capire che lei, nonostante tutto, era una bambina serena ed io di quella conferma avevo davvero un grande bisogno. Mi chinai allora verso di lei, le accarezzai il visetto e, ricambiandole il sorriso, la ringraziai commossa.

Un pomeriggio però le sensazioni suscitate dall’esclamazione di Emma andarono oltre lo stupore e oltre la commozione. Luca, il mio primo figlio, se ne stava seduto davanti al tavolo a disegnare, tutto assorto nel suo mondo colorato. Io lo osservavo da dietro, mentre con le matite tracciava figure ai miei occhi astratte e, senza fretta, le riempiva dei colori più vari: il tronco sbilanciato in avanti e leggermente incurvato, la testa profondamente incassata tra le spalle e le orecchie piccole e proiettate all’esterno, quasi a voler captare al meglio quei suoni, che dalla nascita non riusciva a percepire normalmente.

Luca ha la “sindrome cervico-oculo-acustica”, un nome che all’inizio, da solo, era in grado di intimorirmi ma al cui suono mi sono ormai abituata da tempo e che oggi mi è divenuto addirittura familiare. A due anni era stata questa la diagnosi posta nel servizio di consulenza genetica, dopo aver invano interpellato pediatri, ortopedici, otorini, oculisti e neuropsichiatri infantili. Oltre all’ipoacusia, grave, Luca presenta anche gli altri due segni clinici che spiegano il nome della malattia ovvero una particolare forma di strabismo congenito e la fusione di alcune vertebre cervicali, che limita tutti i movimenti della testa e rende il suo collo esageratamente corto, quasi inesistente.

Il suo viso inoltre è reso inespressivo da una paralisi facciale che, da sempre, tende a celare i suoi reali sentimenti. Incredibilmente però tutti coloro che lo frequentano riescono a stabilire con lui una straordinaria sintonia e, spesso, sono in grado di cogliere anche minime sfumature del suo stato d’animo. Non saprei spiegare con precisione come questo accada. Forse è grazie allo sguardo di quei suoi occhietti “indisciplinati”, ai fremiti di quel suo corpicino piegato dalla scoliosi o al modo in cui balbetta le sue paroline. Probabilmente è grazie a tutte queste cose assieme. Di fatto è così.

A complicare tutto però c’è quel dannato ritardo mentale, che, tra i vari problemi che presenta Luca, è quello che ho fatto più fatica ad accettare e che mi ha fatto, e continua a fare, più male. Infatti, a parte le oggettive difficoltà che esso comporta per mio figlio, quando seppi che, specie nei maschi, la sindrome è estremamente rara e che nel suo ambito il ritardo mentale è addirittura eccezionale, mi sentii doppiamente beffata dalla sorte, come schiaffeggiata dal destino.

Certo, nel tempo i numerosi momenti felici che Luca ci ha donato hanno in parte colmato l’abissale profondità del dolore iniziale. Provando una gioia forse più intensa di altre mamme per il raggiungimento di traguardi che per altri bambini sono scontati, ho imparato a riconoscere ed apprezzare la grandezza delle piccole cose. Grazie a mio figlio ho iniziato a guardare il mondo da una prospettiva diversa e mi sono convinta che, sebbene non siamo tutti uguali, siamo davvero tutti ugualmente preziosi. I miei interrogativi sulla condizione di Luca però, specie all’inizio, erano veramente tanti, forse troppi...

Quel pomeriggio Luca aveva già otto anni, tre più della sorellina. Il maestro Piero, che facevamo venire a casa ogni giorno nell’intenzione di fornire al bambino uno stimolo in più oltre alla scuola e alla famiglia, era appena andato via. Sul tavolo, tra alcuni fogli bianchi e le matite

colorate sparse alla rinfusa, spiccava l'oggetto che Luca aveva realizzato con l'aiuto del maestro alla fine della lezione. Si trattava di una trottola ottica. Niente di particolarmente complesso: una matita infilzata nel centro di un cartoncino circolare, suddiviso in sette spicchi, colorati ognuno con un colore dell'arcobaleno. Quando però alla matita si imprimeva un movimento di rotazione, l'effetto era stupefacente, specie agli occhi di un bambino. Grazie alla velocità del movimento circolare, i sette colori in un attimo si sovrapponevano, combinavano e unificavano, e il cartoncino variopinto si mutava, come d'incanto, in un roteante disco di colore bianco.

Emma era appena tornata dalla scuola dell'infanzia. Com'era solita fare, aveva iniziato a svolazzare attorno al fratello come una farfallina attorno al suo fiore preferito e subito la sua attenzione venne catturata dalla trottola. Si avvicinò infatti al bordo del tavolo e, indicando "l'oggetto sconosciuto" con un dito, chiese al fratello: "Questo che cos'è?"

Luca nel frattempo, compiendo il tipico movimento che è costretto ad eseguire per girarsi, aveva ruotato in blocco il tronco e la testa verso la sorella. Nonostante la maschera amimica del suo volto, appariva chiaramente orgoglioso per l'interesse mostrato verso la sua opera e cercò di pronunciare al meglio la risposta. "Tho-t-tla!", tartagliò.

"Una trottola?!?", gli fece subito eco Emma, che ormai era ben abituata a comprendere le parole del fratello.

"Sì, una trottola magica" soggiunse io, mentre Luca annuiva compiaciuto.

"Perché magica?" chiese lei incredula e ancora più incuriosita.

Mi rivolsi allora verso Luca e con un tono di voce un po' più alto gli dissi: "Dai, fa' vedere ad Emma come funziona." Nello stesso tempo sfregavo tra loro i palmi delle mani per mimare il movimento necessario a indurre la rotazione della matita. Luca eseguì all'istante con una velocità sorprendente ed Emma rimase a bocca aperta nell'assistere a quella momentanea metamorfosi cromatica.

"Fortissimo! Posso provarci anch'io? Dai, fammi provare!" esclamò tutta elettrizzata e, senza attendere la risposta del fratello, si impossessò della trottola e iniziò a farla girare più volte. Poi, placatasi l'esaltazione iniziale, mi chiese: "Ma perché, mamma, i colori diventano bianco? Com'è possibile?"

"Perché il bianco, Emma, non è assenza di colore", risposi con una certa difficoltà, "ma il risultato dell'unione di tutti i singoli colori..." Dall'espressione del suo visetto non mi sembrava molto convinta. Così, nel tentativo di spiegarmi meglio, continuai: "Anche se può sembrare strano, una cosa può essere fatta di più elementi che, in combinazione tra loro, possono apparire diversi da come appaiono singolarmente e, sebbene presenti, possono anche non essere... evidenti." Emma aveva lo sguardo perso nel vuoto. In effetti, nonostante le mie buone intenzioni, la spiegazione era stata decisamente poco chiara.

Provai allora con un esempio. "Pensa a ieri", dissi, "quando mi hai aiutato a fare il dolce per la colazione... Per preparare l'impasto abbiamo preso farina, uova, zucchero, burro e una buccia di limone, abbiamo aggiunto un pizzico di lievito, abbiamo mescolato tutto assieme, lo abbiamo versato in una tortiera e lo abbiamo messo nel forno. Infine, dopo un'oretta, abbiamo ottenuto una bella ciambella friabile, di un invitante colore ambrato. Osservando la torta, quindi, i singoli ingredienti non si riescono più a distinguere. Se però tagli una fetta della torta e te la mangi, ti rendi subito conto che sono ancora tutti lì: dalla consistenza e dal colore della mollica puoi riconoscere la presenza della farina e delle uova, dal sapore quella dello zucchero e del burro, dal profumo quella del limone, non è vero?" Emma adesso mi guardava con gli occhi spalancati e, senza fiatare, faceva lentamente cenno di sì con la testa. "Ebbene, il bianco è come la torta e i colori della trottola sono come gli ingredienti... È un po' più chiaro adesso?"

"Sì mamma! È più chiaro". Incoraggiata da quest'affermazione decisi allora di proseguire.

“Molto bene!”, le dissi. “Adesso rispondi a questa domanda. Sai qual è la cosa più bianca che c’è?”

“La neve?” rispose, dopo una breve pausa di riflessione.

“La luce del sole!” ribattei. “I raggi solari sono di un bianco così intenso da essere addirittura luminosi. Ora, se un raggio di sole...”

Mentre parlavo, Luca, piuttosto annoiato dal discorso tra me ed Emma, che di certo non riusciva a seguire distintamente, si era girato di nuovo verso il tavolo per riprendere a disegnare. In seguito a quel movimento, la protesi acustica iniziò ad emettere il solito fischio acuto e stridente. Con l’apparecchio precedente questo fastidioso inconveniente era molto più frequente ma continuava a verificarsi anche con quel nuovo modello. Emma comunque sapeva bene come eliminarlo e, in un attimo, si avvicinò al fratello e riposizionò correttamente l’apparecchietto, facendolo tacere. Durante quest’operazione avevo interrotto la mia spiegazione. Emma non vedeva l’ora che ricominciassi e, appena il fischio scomparve, mi disse: “Dai, mamma, continua”. Così, dopo un sorriso di apprezzamento per quello che aveva fatto, ripresi: “Se un raggio di sole, dicevo, colpisce una gocciolina di acqua, succede che, al posto del raggio di luce bianca, si formano tanti raggi luminosi di colore diverso. È come se ogni gocciolina fosse un crocevia, da cui si dipartono tante strade divergenti, una per ogni raggio colorato... Ora dimmi, Emma, ti ricordi cosa abbiamo visto quest’estate in montagna, dopo quel forte temporale?”

“Sì, un grande arcobaleno!” rispose senza esitare e con un’espressione così raggiante da far trasparire ancora tutta l’euforia di quella visione.

“Beh, gli arcobaleni”, continuai, “si formano proprio in questo modo: attraverso la separazione delle diverse componenti colorate della luce solare, ad opera di microscopiche goccioline di acqua sospese nell’aria... Gli arcobaleni, quindi, dimostrano che dal bianco è possibile separare i singoli colori e confermano quello che ti dicevo prima, e cioè che il bianco è dato dalla fusione dei diversi colori.”

Emma mi aveva seguito con grande attenzione e, nonostante la complessità dell’argomento e i limiti della mia spiegazione, mi sembrava che avesse colto l’essenza del discorso. E infatti, indicando uno dei fogli bianchi posati sul tavolo, chiese meravigliata: “Allora tutte le cose bianche sono piene di colori? Anche questo foglio, in cui non c’è disegnato niente?”

“In un certo senso... sì, è proprio così” risposi.

Rimase per un po’ a riflettere, fissando la testa del fratello. Poi una luce si accese improvvisamente nei suoi occhi e, abbandonato il tono interrogativo dei dieci minuti precedenti, esclamò con voce secca e squillante: “Ma allora, mamma, non è vero che Luca non ci sente... Lui in realtà sente tutti i rumori, tutti i suoni, tutte le voci insieme!” Queste parole le aveva pronunciate con la soddisfazione di chi è convinto di aver avuto un’intuizione felice e, puntati i suoi grandi occhi verso i miei, si zittì in attesa di una mia reazione, chiaramente desiderosa di un cenno di consenso. Rimasi impietrita, mentalmente abbagliata da quelle parole inaspettate e, dimenticando quel poco che i medici erano stati in grado di spiegarmi, ebbi per un momento la sensazione di aver trovato finalmente la risposta ad almeno una delle mie numerose domande. Per un attimo pensai che doveva essere proprio come diceva la mia Emma. Il silenzio che regnava nelle orecchie di Luca era in realtà popolato da un eccessivo frastuono. Nella sua testa le voci, i suoni e i rumori più disparati, come i colori della trottola nel loro roteare vorticoso, si sovrapponevano, scontravano, fondevano e annullavano a vicenda, generando un assordante silenzio bianco. Evidentemente erano stati proprio tutti quei rumori, tutti quei suoni, tutte quelle voci ad aver bloccato la sua mente, senza dubbio era quel caotico arcobaleno acustico a interferire con il movimento dei suoi occhi.

Questi pensieri erano balenati nella mia mente con la rapidità e il furore della fiammata di un fiammifero appena acceso. Con la stessa fugacità di quella fiamma però iniziarono inesorabilmente

a spegnersi. Il fuoco fatuo di quel sussulto mentale venne lentamente soffocato dalla ragione. Rigidi meccanismi razionali tornarono a dominare il mio cervello, generando pensieri forse più rigorosi ma sicuramente meno originali e troppo aridi per l'enorme sete della mia anima. La relazione di similitudine tra bianco e deficit uditivo, che pure poco prima avevo percepito come un'intuizione geniale, cominciò piano piano ad apparirmi ingiustificata sul piano logico e il meccanismo, con il quale pretendevo di spiegare la malattia di mio figlio, iniziò a sembrarmi sempre più inverosimile e del tutto inadeguato a fornire una spiegazione convincente dell'intero quadro clinico.

Emma intanto era ancora lì che mi fissava. Girai allora lo sguardo verso Luca. L'espressione del mio volto le avrebbe certamente rivelato il sentimento di profonda delusione che era calato su quei pensieri effimeri. Poi, ostentando falsa sicurezza, con il tono risoluto di chi pensa di avere l'autorità di giudicare la bontà delle affermazioni altrui, le dissi: "Forse è proprio come dici tu, amore mio, anzi è sicuramente così!"

Eh sì, nonostante la sua tenera età, le domande che Emma si poneva riguardo il fratello erano identiche alle mie ma le sue, almeno le sue, non le potevo, non le volevo lasciare senza risposta...

S1/23 • Il senso della vita

Giulia RABISSI

Cos'è la vita?

Un impegno preso in tempi lontani da qualcuno per tutti e diventato uno sforzo continuo sulle spalle dell'intera umanità, un cercare di tendere sempre al massimo, di scalare montagne insormontabili per raggiungere, contemplare e avere la sensazione di possedere, anche solo per un attimo, l'apice della felicità.

Per alcuni è una frenetica corsa per soddisfare nuovi obiettivi, per altri una lenta e faticosa camminata per cercare semplicemente di respirare in tutto il caos che li circonda.

C'è chi vive per la carriera, chi per l'amore, per i soldi, per la musica e c'è invece chi vive solo per non morire.

Milioni e milioni di persone vivono in questo mondo e, credo, nessuno di loro consideri il vivere in maniera analoga a qualcun altro.

Svegliarsi al mattino, per alcuni, è il principio di una nuova giornata da vivere con speranza e allegria, per altri è una tortura e poi ci sono quelli che, immersi a pensare a chissà quali inesistenti problemi o a futili e irrealizzabili desideri, neanche se ne accorgono di aprire gli occhi.

L'anziano si alza all'alba e, seduto sulla sua sedia a dondolo, accanto al camino, ha lo sguardo continuamente rivolto al passato, a rimembrare le sue tante primavere.

E con gli occhi velati da una malinconica nostalgia di ciò che ormai è stato e non sarà più, guarda il cielo e lo vede scuro e burrascoso, anche se c'è il sole.

Vede giocare i bambini per strada e, con la triste consapevolezza che la sua vita è ormai giunta al termine, ricomincia a dondolare, lentamente...

All'angolo della via un gruppo di giovani che tengono sottobraccio una chitarra e cantano, sorridendo al nuovo giorno, credendo di restare eternamente così.

Non lontano a chi rimpiange la vita trascorsa e a chi la considera il continuo avverarsi di un sogno, c'è poi chi è convinto di essere già morto e che, quando si accorge di non esserlo ancora, si inietta un'altra dose per assentarsi momentaneamente da tutto ciò che la vita probabilmente gli ha negato, riducendo la distanza che lo separa dalla fiamma dell'inferno e sperando ogni volta di non riaprire gli occhi.

In fondo, il vero senso della vita si può capire solo quando si sfiora la morte, solo quando le siamo così vicini da percepire il suo potere, la sua forza distruttrice.

Solo quando i tuoi capelli sono scossi da un lieve soffio di quel vento gelido, puoi renderti conto di quanto sia importante vivere e solo allora riesci ad alzare gli occhi al cielo e a ringraziare chi ti ha permesso di esistere, donandoti il respiro.

Io la morte l'ho sfiorata.

L'ho sfiorata appena ho aperto gli occhi la prima volta... neanche il tempo di inebriarmi del primo respiro di questo mondo che già ero in sala operatoria a dover lottare contro quella nemica troppe volte invincibile.

E io, così piccola e indifesa, ce l'ho fatta.

Il mio cuoricino non ha smesso di battere. L'ha guardata in faccia la morte e ha avuto il coraggio di sfidarla. Ha vinto.

Oggi, a poco più di vent'anni da quel giorno, a volte mi capita di essere così presa da mille problemi, dai turbamenti e dalla tristezza, da non avere la forza di andare avanti, di guardare al futuro.

Spesso mi prende uno sconforto così grande che mi abbandono alla disfatta, con la convinzione che la vita sia solo una tortura.

Poi, però, mi fermo a pensare e mi rendo conto che devo solo dire grazie per essere qui e respirare... e ridere... e piangere.

E mi faccio forza, perché, se a neanche un giorno di vita sono stata capace di sconfiggere la morte, è solo perché avevo un immenso desiderio di vivere.

Quel coraggio che ho avuto quando ero così piccola posso trovarlo ancora dentro di me.

Posso superare ogni difficoltà col mio cuore, con quel cuore che ha continuato a pompare sangue nelle vene, quando era già quasi fermo.

Devo stringere la vita con le mani, con le stesse manine che vent'anni fa l'hanno stretta tanto forte per non farla fuggire.

Coi miei occhi so di poter guardare senza paura il mondo finché non si chiuderanno.

E tutto questo perché i miei occhi la morte l'hanno già vinta.

S1/24 • Il viaggio di Icaro

Enzo TOSCANO

Urlo. Mi sveglio madido di sudore. Tremo. Corro a vedere il letto di mia figlia.

È lì, c'è, dorme serena fra le braccia di Morfeo.

Un lieve, velato sorriso, le attraversa le guance. Mio Dio quanto è bella, una bellezza forgiata dal dolore, dall'assenza di peccato, da una coscienza veramente pura, cristallina.

Sono sicuro ch'ella, nel sonno, riesce a dialogare coi giusti, a vivere in una dimensione parallela, a schivare le brutture di un mondo sempre più ingiusto, di una società assolutamente impreparata alle diversità.

Dorme, ed è pace per quegli attimi, eterei, bellissimi per l'attento spettatore.

L'estasi del momento, il tormento della realtà.

Vecchio, stanco Sansone, attorniato da nugoli di famelici Filistei, trasformisti, opportunisti, arrivisti sordi ai dolorosi lamenti dei novelli dannati.

Sopravviviamo ai sensi di colpa, nostro malgrado assidui compagni di quest'orrida anomalia chiamata esistenza, catapultati in un limbo sterminato, pullulante di anime pie incatenate ad una vita precaria.

E noi, che amiamo di un amore malato, anche se puro, bruciamo ciò che resta delle nostre speranze alla ricerca del sole, moderni Icaro prigionieri di un sogno.

Il Sole, la luce come allegoria di speranza, del miracolo della restituzione di una vita serena, vissuta nell'attesa di un cambiamento, di quel miracolo a cui tutti, cristiani e credenti, si aggrappano con la disperata forza della Fede.

Augusta 11/10/2010

S1/25 • Le voci del silenzio: "Prendimi per mano"

Sara BRIANI

La guardavo come se fosse l'ultima volta che potessi osservarla. Mentre stirava, serena ma concentrata. E ogni tanto si girava per sorridermi. Per dirmi qualcosa, che poi non si ricordava più. E allora se lo inventava, come fanno i bambini quando sono distratti ma non vogliono farsi scoprire. Mi chiedeva se avevo dell'acqua, perché aveva sete, o così diceva. Sarà stato vero?

Poi si rimetteva al lavoro, mentre io le stavo accanto, nella stanza, pulendo casa, ma sempre con un occhio rivolto a lei, nel tentativo di sorvegliare che non le accadesse niente, che non rovesciasse il ferro ardente mentre si impegnava a ripiegare perfettamente le camicie che io ho sempre odiato stirare.

"Ma come fai?" Le domandavo. Un po' anche per farla contenta. Anche quando si dimenticava di stirare una manica e la lasciava sgualcita. Io me ne accorgevo subito. A volte glielo dicevo, ma il suo sguardo diventava cupo e serio. Non si sapeva giustificare. E allora riprendeva in mano la camicia e la stirava nuovamente, da capo. Lasciando sempre sgualcita, la stessa manica.

Dentro di me mi innervosivo, cercavo spiegazioni inutili, volevo aiutarla.

Ma allora non capivo.

E spesso mi arrabbiavo. Non era facile accettare. Non lo è mai stato. E allora quando mi avvicinavo a lei, pregavo di avere la forza per riuscire a distrarla, per non pensare più alla manica sgualcita della camicia.

Ma i suoi occhi riflettevano smarrimento e paura. Paura dell'ignoto. E per sovrastare la paura, allora continuava a stirare, imperterrita, senza più guardarmi né parlare.

"Andiamo a prendere il gelato?" Mi domandava ad un certo punto. "Ho finito di stirare".

E allora io lasciavo lì tutto quanto, andavamo a vestirci ed ero felice, perché mi aveva fatto una domanda. Aveva avuto un'idea, aveva preso un'iniziativa. Era contenta perché il gelato le piaceva e lo mangiava sempre volentieri.

Allora uscivamo di casa, alcune volte ridendo, altre volte meno. Ma eravamo comunque insieme. E ogni volta che chiudevo la porta, sulla poltrona intravedevo ancora una pila di vestiti da stirare.

Quella mattina persi mia madre. Per sempre. Era viva ma non c'era più. E me ne resi conto improvvisamente. Ancora oggi mi domando se la sua anima fosse rimasta in casa, sotto le coperte. Ignara di tutto ciò che stava accadendo attorno a sé. Nel letto al caldo si sta sempre troppo bene. Ci si sente rifugiati da tutto e da tutti. Ma forse non c'era già più da un po', e allora negli ultimi tempi, chi avevo avuto di fronte? Chi mi era stata accanto? Dov'era finita la mia mamma?

Stava male già da tempo, ormai. Quel giorno la portammo in una casa di cura dove avrebbe dovuto restare per circa un mesetto. Per fare degli esami, curare alcune piccole patologie secondarie. A casa non riuscivamo più a convincerla che aveva bisogno di aiuto. Lei stava sempre bene. Così

diceva un giorno. E un altro giorno si risvegliava con i mal di stomaco, che le durava un'intera giornata durante la quale non riusciva a fare proprio nulla. E ripeteva di avere l'ansia dentro, di sentirsi "inadeguata".

Poi alla sera spesso questi sintomi sparivano e ritornava di buon umore.

Arrivati alla casa di cura, leggevo nei suoi occhi lo smarrimento più totale.

Perché siamo qui? Pensava di certo. Ma non osava chiederlo perché una parte di sé sapeva che avrebbe già dovuto saperlo. L'intelligenza va oltre alla malattia.

Tutto accadde in poco tempo, che a me parve durare un'eternità.

Entrati nella struttura vidi una realtà che non avevo mai visto prima.

Un centinaio di persone anziane, capelli bianchi ovunque e bocche sdentate, sedie a rotelle, stampelle e volti persi nel vuoto. Vecchi col bastone, tremolanti, nonnine che venivano imboccate e altre che camminavano a passi lenti aiutate da un deambulatore. Alcuni sorridevano, ma senza saperne il motivo. Altri non riuscivano neppure a muovere il loro sguardo su qualcosa di diverso che non fosse il nulla.

Ebbi paura.

Mia madre, neanche sessantenne, cosa ci faceva in un posto simile?

Lei, con tutti i suoi capelli neri al naturale, fisico asciutto ancora da ragazzina, jeans e stivaletti, giacchetta di pelle nera e lineamenti giovanili. Cosa aveva da spartire con quelle persone?

Eppure, molti di quegli anziani, probabilmente, non stavano peggio di lei.

Per qualche istante ebbi la forza di trovare qualcosa di positivo in quella situazione assurda, cercando di persuaderla che fosse un bellissimo centro riabilitativo e che lei stessa avrebbe potuto aiutare tutti quei vecchietti.

"Non ti sono sempre piaciuti gli anziani, mamma?" Le dissi. "Pensa come saranno felici di vedere una bella signora come te che gli porta allegria". Mi aggrappavo a scuse inutili e banali. Nemmeno un bambino mi avrebbe creduto.

"Andiamo a casa". Disse convinta. Come se la sua visita fosse terminata e non fosse lei la protagonista di quello scenario.

La responsabile tentò di ricondurla alla realtà che avrebbe dovuto affrontare.

"Andiamo a vedere la tua stanza?" Le disse con estrema gentilezza.

E mia madre la seguì. Dimenticandosi, ovviamente, che pochi istanti prima, se ne sarebbe voluta ritornare a casa.

Nei corridoi incontravamo solo anziani malandati e personale medico. Le pareti dei corridoi erano colorate, l'ambiente non era male, sembrava una grande scuola per ultraottantenni.

Mi cadde lo sguardo nella sala mensa. Alcuni venivano alimentati con delle siringhe perché non riuscivano più ad aprire la bocca. Altri mangiavano da soli, ma per portare il boccone in gola ci avrebbero impiegato almeno cinque minuti. Altri ancora mi guardarono. Ci guardarono.

Chissà cosa avranno pensato nel vedere una famiglia così giovane lì dentro?

Nella mia testa mi tranquillizzai pensando che ci avrebbero di certo creduti parenti di qualche altro vecchietto e, se avessero avuto occasione di parlarci, ci avrebbero detto sicuramente "Che bravi, venite a trovare i vostri nonni!".

Se avessero saputo la verità, invece, forse avrebbero pianto.

Mentre stavamo camminando per i corridoi, improvvisamente, il cervello di mia madre fu illuminato da attimi di consapevolezza totale della realtà, di una sua realtà, intervallati da attimi di calma grazie alle punture di tranquillanti che iniziarono a somministrarle poco dopo.

Si fece cupa, si staccò dalla responsabile che la teneva a braccetto e iniziò ad alzare la voce dicendo che voleva andarsene via. Tutti tentammo di calmarla, ma fu inutile.

Iniziiò a gridare e a guardare tutti con cattiveria. I suoi occhi non erano più gli stessi.

Tentò più volte di scappare via, correndo per i corridoi di quell'enorme struttura. Le corremmo dietro disperatamente. Voleva picchiare tutti quelli che tentavano di fermarla e urlava con tutta la voce che aveva in gola. Quella non poteva essere mia madre. Sembrava stesse fuggendo da un martirio troppo grande. Forse, in fondo, per lei era così. Ma noi volevamo solo farla curare. E farla stare meglio. Ma lei non capiva. E non riusciva a vedere davvero la realtà. Vedeva solo ciò che voleva vedere. O che riusciva a concepire. Per lei in quel momento, noi eravamo il male, il tradimento, i pazzi. Non dimenticherò mai i suoi occhi pieni di rabbia che mi guardavano infuocati e la sua bocca che ripeteva, inveendomi "Perché mi fai questo? Sei impazzita anche tu?" Ricordo solo che quel giorno, non riuscii a trattenere le lacrime e mi lasciai abbracciare, consolare, consigliare, da alcune infermiere di cui ora non ricordo nemmeno più il volto. Riuscimmo a calmarla solo dopo alcune dosi di calmante somministrato in vena. Quel giorno si sarebbe rifiutata di assumere ogni tipo di medicinale. La portarono in una bella stanza, calda e accogliente. Dalle pareti verde acqua. Lì si addormentò, nel letto che sarebbe dovuto essere il suo. Io mi misi a sedere di fianco a lei su una sedia. La guardavo, stremata dalla fatica mentale e dal tormento che stavo subendo. C'era una signora nel letto accanto al suo. Aveva novant'anni passati e non si poteva più alzare dal letto. Però mi guardò sorridendo e mi domandò: "È la tua mamma? Che cos'ha?" La nonnina era lucidissima di testa e questo, un po', mi fece pure rabbia. Io le risposi sottovoce. "Ha perso la memoria". La vecchietta guardò il vuoto di fronte a sé e poi sospirò. "L'Alzheimer è terribile. Ma anche restare qua a letto consapevole di aspettare la morte". Poi mi guardò di nuovo e mi disse "Come sei carina, quanti anni hai? Sembri una bambina". Mi vergognavo quasi a dirle la mia età. Però mi fece tanta tenerezza. Mi alzai dalla sedia, piano piano per non svegliare mia madre, e andai vicino alla signora. "Ho ventotto anni, signora" Lei mi prese la mano e la baciò. Non disse più niente. Passai le ore successive a vegliare la mia mamma, sperando che al suo risveglio, non si ricordasse più nulla. La vera sofferenza era e sarebbe stata la mia.

S1/26 • La maglia col numero uno

Maurizio ASQUINI

Mio padre voleva a tutti i costi farmi diventare qualcuno. Quando nacqui uscii a fatica; ero talmente grosso che il cuore di mamma cessò di battere. Così vissi con papà. Iniziai la scuola, ma ci rimasi poco. La direttrice chiamò papà per informarlo che non seguivo le lezioni e che doveva mandarmi all'istituto per "bambini come me". Ci sono andato in quella scuola di "bambini come me", e lì imparai a conoscere ciò che mi dicevano attraverso il movimento delle labbra, ma restando nella solitudine del mio silenzio, dentro un mondo anch'esso silenzioso: tutto ciò che mi stava attorno era muto e tranquillo e io

non potevo rispondere mai a nessuno. Trovai inutile tutto ciò che usciva a casaccio dalle persone che mi stavano attorno e che io comprendevo solamente dal movimento delle labbra.

Mio padre non si perse d'animo: "Tu Giorgio, diventerai qualcuno: non importa se devi vivere nel silenzio" mi ripeteva spesso.

A dieci anni ero così alto che la maestra mi chiedeva che tempo facesse quassù. Mio padre continuava a ripetermi che avrebbe trovato il modo per farmi diventare qualcuno.

Quando uscivo in cortile i bambini mi tiravano i sassi che io prendevo al volo, e poi cadevo sull'asfalto. Così il mio papà decise che avrei dovuto indossare un casco da ciclista per scendere a giocare.

A quindici anni i ragazzi in strada, quando mi vedevano, mi tiravano ancora i sassi e io mi lanciavo a prenderli al volo, quasi temevo che toccando terra si frantumassero.

"Venite, c'è lo scemo, tiriamogli i sassi!" gridavano, ma io non potevo rispondere mai a nessuno. Papà un giorno mi osservò mentre acchiappavo i sassi al volo, cadendo poi a terra e rialzandomi subito per prenderne degli altri.

"Ho trovato!" mi disse felice.

Mi accompagnò a Milano.

C'erano dei ragazzi vestiti con delle maglie rosse a strisce nere, con i numeri scritti dietro.

Un signore spazientito disse a papà: "Ma chi l'ha fatta entrare?"

Papà gli propose: "Fatelo provare e poi ditemi!"

"Non abbiamo tempo da perdere noi!"

"Cosa vi costa? Vedrete che non ve ne pentirete" insistette mio padre.

"Va beh, proviamo."

"Allora Giorgio," disse mio padre orgoglioso "Questo è il momento più importante della tua vita. Mettiti davanti a quella rete e prendi la palla al volo, come fai con i sassi che ti tirano quelli del rione, Capito?"

Non avevo mai visto mio padre così emozionato e capivo, dal movimento delle sue labbra, che quella sarebbe stata la mia occasione per diventare qualcuno.

Andai verso la porta e mi posizionai tra i pali.

Un ragazzo prese la rincorsa e calciò con potenza il pallone. Era indirizzata a gran velocità nell'angolo della rete dietro di me, ma io con un salto la bloccai.

Ripetei quel gesto molte volte: la palla giungeva da ogni direzione, e mi sembrava quasi che i ragazzi volessero ad ogni costo gettarla alle mie spalle. Ma io non permettevo che entrasse, prendendola al volo, e papà gridava: "Fagli vedere chi sei! Forza!"

Quando smisero di tirare la palla, un signore mi prese le mani: "Benedetto ragazzo, tu sei il miracolo che stavo cercando!"

Da allora mi hanno fatto indossare una maglia nera con dietro il numero uno. Hanno detto che faccio parte di una grande squadra.

Prima di posizionarmi davanti alla rete un signore mi dice sempre: "Devi solamente prendere al volo la palla." e io impedisco sempre che s'infilasse alle mie spalle.

Io non posso parlare e vorrei sapere quando mi daranno una maglia con un numero maggiore, magari un tre o un sei; o almeno rosso e nero come quella dei miei compagni. Ho girato tutte le città d'Italia posizionandomi sempre davanti alla rete e fermando le palle che quelli dell'altra squadra cercavano di infilare alle mie spalle. Ma io non ho permesso che questa entrasse una sola volta!

L'altro giorno ho indossato una maglia azzurra e ho fatto un lungo viaggio in aereo e oggi pomeriggio dei ragazzi si sono piazzati davanti di me, e uno ad uno mi hanno tirato il pallone che ho fermato con poca fatica.

Ci sono rimasti male quei ragazzi con la maglia gialla e verde! Un po' mi è dispiaciuto, ma il signore con la tuta e senza capelli mi aveva detto che dovevo impedire che la palla entrasse nella rete dietro di me.

Poi, quelli con la maglia azzurra mi hanno sollevato e lanciato in aria molte volte, mi hanno abbracciato. C'era molta confusione.

Papà mi segue nei miei viaggi e aspetta seduto lontano assieme a tantissima gente. Lui sostiene che ogni volta che mi piazzo davanti a quella rete, guadagno tanti soldi da non poterli contare.

Aveva ragione papà: sono riuscito a diventare qualcuno, anzi il numero uno!

S1/27 • lo vivo

Michele SCHIAVONE

A volte la vita ti porta a percorrere strade buie e tortuose. Solo l'amore può illuminare il tuo cammino.

Quella mattina proprio non mi andava di recarmi in ufficio. Ero stufo di sentire lamentele e litigi fra donne frustrate ed uomini insoddisfatti, coppie che cercavano una nuova esistenza o una tanto sospirata libertà.

Da quando i miei genitori avevano perso la vita in una stupida curva di montagna, in una giornata fredda e piovosa, io avevo spento ogni mio interesse, un nero velo aveva avvolto la mia vita. Cominciava a pesarmi più di tutto quella maledetta sedia, mia compagna da un'infinità di anni. Le forze sembravano mi avessero abbandonato e tutte quelle cose che prima riuscivo a fare con naturalezza, come alzarmi dalla sedia a rotelle per stendermi sul letto o montare in macchina, mi costavano sforzi sovraumani. Stretto nella morsa della solitudine, sempre più nella mia mente si faceva strada la voglia di farla finita.

Nonostante i tristi pensieri, quella mattina riuscii lo stesso a fare colazione e vestirmi per recarmi nel mio ufficio di consulenza matrimoniale gestito in società con un altro avvocato. Uno degli uffici più affermati della città.

Come al solito Gianni, il portiere dello stabile in cui vivevo da sempre, mi aiutò a salire nella mia auto e, dopo aver caricato la sedia, mi salutò cordialmente. Ero diventato, aiutato dalla tecnica e dalla mia tenacia, un buon automobilista, riuscendo a districarmi molto bene nel traffico, l'ufficio era distante circa venti minuti d'auto. Quella mattina, per un qualche recondito motivo, avevo lasciato che i miei pensieri fossero trasportati dal ricordo dei miei genitori; dal ricordo di papà, che ogni mattina mi accompagnava prima a scuola, poi all'università e negli ultimi anni in ufficio, e dal ricordo della mamma che ogni giorno si adoperava per prepararmi tutto quello che mi occorreva e che non mancava di farmi sentire la cosa più importante della sua vita.

I ricordi si fermarono quando Paolo, il mio socio, aprì la portiera portandomi vicino la sedia a rotelle. La mia giornata era cominciata. Stranamente mi sentivo come svuotato, senza la solita smania di fare che mi aveva sempre accompagnato.

Raggiunsi il mio ufficio che erano le nove e consultai l'agenda degli appuntamenti.

ore 9,30 – Coniugi Porzio

ore 11,00 – Coniugi Genovese

ore 14,30 – Sig.ra Mantovano

ore 16,00 – Riunione di lavoro

La giornata come al solito era piena di impegni, ma io, quella mattina, non avevo molta voglia di impegnarmi. I coniugi Porzio arrivarono in perfetto orario. Erano oramai alla terza seduta, ma il loro matrimonio era già finito da parecchio. Un avvocato matrimonialista, per quanto propenso alla riconciliazione, ben poco poteva fare. Gli incontri si stavano trasformando solo in una infinità di “voglio, non ti spetta, è colpa tua” alla ricerca di un accordo consensuale sulla separazione.

Quando andarono via avevano quasi raggiunto l'accordo a meno dell'affidamento del cane che la donna voleva appioppare al marito il quale, sicuramente, lo avrebbe abbandonato in un canile. Dopo un buon caffè dissi a Maria, la nostra segretaria, di far entrare la seconda coppia, che attendeva in salotto. I coniugi Genovese erano al loro primo incontro nel mio studio. Ricordo che l'appuntamento lo aveva preso la moglie una settimana prima. Stranamente, quando entrarono, il marito attese che la moglie si fosse seduta prima di accomodarsi a sua volta. Di solito questi convenevoli, in una coppia ai ferri corti, erano fuori luogo.

– siamo venuti da lei per capire se il nostro matrimonio si può ancora salvare –.

Esordì il marito con un filo di voce.

Mi accorsi subito che nella voce di Franco, così si era presentato, non c'era astio o rabbia, parlava pacatamente ma con decisione.

“Forse per farmi capire la vostra situazione, è meglio che cominciate a raccontarmi un po' di voi”

Facevo così con tutti, era il mio modo di entrare in confidenza e di capire le reali motivazioni dei loro problemi.

Carmen, la moglie di Franco, fu la prima a parlare.

“Quando mi sono sposata pensavo di aver raggiunto il massimo della felicità, ma poi così non è stato”.

Cominciò a raccontarmi della sua vita di giovane sposa e di donna in carriera. Era un capoufficio di una ditta di spedizioni e si sentiva appagata dal suo lavoro. Aveva deciso, in accordo con Franco, di non avere bambini per i primi anni di matrimonio. Poi con il passare del tempo era maturata in loro la decisione di coronare il sogno di creare una famiglia felice e completa.

Dopo vari tentativi compiuti negli anni e accompagnati da numerose delusioni, finalmente lei era rimasta incinta. Tutto sembrava andare per il verso giusto fino a quando i medici non cominciarono a parlare di probabili malformazioni che poi diventarono certezze. Perdere quel bambino, anzi quella bambina, per Carmen era un pensiero assurdo che neanche la sfiorava, il parere di Franco, però, era diametralmente opposto.

Come era naturale prevalse la scelta della mamma. Quando nacque Aurora, il verdetto fu inappellabile: “Sua figlia è affetta da spina bifida”.

A quella frase il mio cuore ebbe un sussulto.

Da dove spuntavano questi due, per quale recondito fine erano stati condotti quella mattina nel mio studio. Non ascoltavo più Carmen, ora i miei pensieri erano altrove, erano volati indietro di molti anni, agli anni in cui appena cominciavo a capire la mia triste situazione di “soggetto affetto da spina bifida”.

Mamma e papà avevano sempre cercato, negli anni della mia fanciullezza, di trasformare quella sedia, che era parte di me, in un comodo mezzo di spostamento. Riuscivo a fare di tutto e per me non esistevano barriere. I problemi, generati dai bisogni quotidiani, erano tutti affrontati da entrambi in modo che non sembrassero un peso per me ed un sacrificio per loro.

“Sei il mio dolce angelo”, mi ripeteva la mamma ogni qualvolta mi vedeva triste e pensieroso.

“Non ti preoccupare, risolveremo tutto”, era la frase tipica di mio padre, quando gli accennavo una mia preoccupazione o lo facevo partecipe di una qualsiasi incertezza.

Tutto ciò che facevano era fatto con amore, l'amore che nutrivano per me, lo stesso amore che li aveva sempre uniti.

La voce un po' stridula di Franco, mi riportò alla realtà.

“Non è colpa mia se tutto è andato storto, tu pensi solo alla bambina e ti sei scordata di me”.

“Da quando è nata Aurora, io non esisto più. Non ero d'accordo di farla nascere, ora so che avevo ragione.

Franco continuò a raccontare di come la moglie, quando le avevano dato quella terribile notizia, si fosse chiusa in se stessa. Da quel giorno la sua vita era diventata la vita di Aurora.

Aveva preso una lunga aspettativa sul lavoro e si era dedicata anima e corpo ad Aurora, mettendo lui da parte, anche nelle decisioni che riguardavano la bambina.

“Sono stanco di essere in casa una inutile presenza, non posso più sopportare questa situazione”.

“Sono io che non posso più sopportare, non ti curi per niente della bambina”, “Si figuri che ha vergogna di portarla in giro”.

Vergogna, come poteva un padre provare vergogna per la malattia di sua figlia.

Avevo di nuovo abbandonato, con i miei pensieri, lo studio, mi rifiutavo di ascoltarli.

L'opposto della vergogna ora appariva ai miei occhi. Rivedevo mio padre guidare la mia carrozzina verso l'entrata della scuola, con un piglio che esprimeva tutto il suo orgoglio di padre. Con quello stesso piglio ritornava a prendermi al termine delle lezioni e mi portava a zonzo per il nostro rione per parlare di come avevo trascorso la mia giornata di scuola. Rivedevo i giardini e la panchina dove eravamo soliti sostare prima di ritornare a casa, su quella panchina rivedevo mio padre giovane negli anni, ma maturo nello sguardo, attento ad ogni mia indecisione e convinto che io dovessi sentirmi uguale a tutti i miei compagni. La sua presenza era viva nella mia mente ed alla luce di ciò non comprendevo quel padre che mi stava davanti, egoista ed ottuso che non riusciva ancora a capire che ad un figlio, qualsiasi sia il suo stato, un genitore deve tutto.

Anche quella mamma era lontana anni luce dal meraviglioso ricordo che io avevo della mia e di come lei avesse saputo tenere unita la famiglia.

Bella, statuarica e dolce, di una dolcezza che ti ammaliava. Io non ero il figlio con un grave handicap, non ero il figlio da commiserare, non ero il peso della sua vita. Ero suo figlio, il figlio che aveva concepito con l'amore di mio padre ed al quale donava tutta se stessa.

Quando ero piccolo era lei che mi portava in braccio per casa, che si accovacciava a terra accanto a me disteso sui cuscini e che mi raccontava fiabe e filastrocche con la sua voce suadente. Era lei che man mano che gli anni passavano mi lasciava crescere libero. Libero di fare le mie scelte, le mie amicizie e i miei errori sempre pronta però a darmi un consiglio o a coccolarmi nella tristezza di una delusione.

Era lei la stessa donna che dava a me amore, nello stesso modo in cui lo donava a mio padre. Quante volte li avevo visti abbracciati, scambiarsi tenere effusioni, in quei corridoi degli ospedali ove passavo gran parte della mia fanciullezza. Quante volte avevo letto negli occhi la loro felicità. Una vera felicità, non un paravento al dolore. Era quello lo scopo della loro vita, donarsi felicità e far sì che io fossi felice e mi sentissi uguale agli altri.

Cosa blateravano adesso questi due, cosa cercavano in me, quando era in loro stessi che dovevano cercare la risposta. Io la mia risposta l'avevo trovata. Dovevo cancellare dai miei pensieri la voglia di farla finita; porre fine alla mia vita avrebbe significato cancellare in un colpo tutti i sacrifici dei miei genitori e tutte le cose meravigliose che loro avevano fatto per me. Dovevo ritornare a vivere nutrendomi del ricordo di chi mi aveva donato tutto il suo amore, che aveva fatto di tutto per far sì che la mia vita fosse una vita normale, facendo di me un affermato avvocato ed un uomo consapevole delle sue possibilità.

Dovevo, se volevo onorare la loro memoria, raccontare a Carmen e a Franco che io soffrivo della stessa malattia della piccola Aurora, che io ero vivo e felice anche se su una sedia a rotelle e con grossi problemi di salute. Dovevo dire loro che io mi sentivo un uomo come gli altri e che, se ciò si era verificato, era stato solo perché i miei genitori avevano affrontato il problema uniti, amandosi più di prima e donando a me la loro vita.

S1/28 • Quando lei vede

Marco ESPOSITO

La lampada sul ripiano del comò in soggiorno è accesa. Lui è seduto sul divano. Qualche ricordo, un po' di riepilogo. Immagini passate sbiadite da un presente che sta abbassando la testa, che stenta a proseguire.

Pensa a quand'era ragazzo. A scuola non ci andava, e quando ci andava si faceva cacciare fuori dall'aula. Non li digeriva i professori. "Tu hai buone capacità" gli diceva l'insegnante. Ma per lui era un'altra lingua.

Un giorno lui e Sandro, l'amico del palazzo in cui abitava, decisero di scappare via da casa e se ne andarono a Roma. Erano le otto del mattino. Alle sei di sera erano all'ingresso dell'autostrada a fare l'autostop per tornarsene, ma nessuno voleva dargli un passaggio. Allora lui si stese per terra e fece finta di sentirsi male, mentre Sandro agitava le mani verso le auto che arrivavano. Un uomo si fermò, li fece salire e si avviò verso l'ospedale più vicino. Dopo un centinaio di metri li sentì sghignazzare e capì che l'avevano preso in giro, ma loro lo supplicarono spiegandogli tutta la situazione, e lui alla fine decise di portarli ugualmente fino al punto in cui si sarebbe dovuto fermare. Arrivarono a casa all'una di notte, e furono mazzate.

Quand'è che aveva cominciato a lavorare in fabbrica? A diciassette o diciotto anni. Le catene di montaggio e le paranoie e i casini di quegli anni. La gente girava armata. Erano gli anni di piombo, i *ferri* si trovavano facilmente. Ma erano anche gli anni in cui la NCO cominciava a darci dentro di brutto. Qualche operaio si presentava a lavoro con un sacchetto bello pesante e chiedeva al capoturno se poteva mettere la merenda nel terzo cassetto, e il capoturno che sapeva come andavano quelle cose gli diceva va bene.

Poi c'erano gli scioperi. Era durante uno di questi che aveva conosciuto Diana, che all'epoca lavorava anche lei in fabbrica e faceva i turni nel secondo stabilimento. Quando si sposarono lei era già incinta. Il viaggio di nozze lo fecero lo stesso, in Spagna.

Il giorno in cui nacque Luca fu un giorno magnifico per entrambi, finalmente conoscevano la felicità che tutti dicevano di provare. E magnifici furono i giorni che seguirono. Poi si scoprì che Luca era sordomuto, ma che con l'aiuto di un'apposita scuola e con molta volontà poteva trovarsi un buon posto nella società e riuscire ad avere un'esistenza discretamente felice. Bisognava non dare eccessivo peso alla sua condizione, c'erano tanti altri ragazzi come lui.

Così si andò avanti. Lui superò un concorso di lavoro ed entrò come impiegato in una nuova azienda. Trovarono un appartamento in affitto e vi si trasferirono lasciando la casa dei genitori di Diana. Lui riusciva a mettere da parte qualche soldo per l'estate e per le vacanze. Luca cresceva bene.

Un paio di mesi dopo aver compiuto i dieci anni, la salute di Luca declinò rapidamente. Cominciò a non vedere bene, sembrava non saper distinguere gli oggetti. Poi prese a sbandare, doveva appoggiarsi alle pareti per proseguire. Poi cadde a terra e non riuscì più a rialzarsi. Non riusciva a rimanere in piedi, come se nelle gambe non gli fosse rimasto nulla, come se fossero trasparenti. In un breve arco di tempo era diventato incapace di fare qualsiasi movimento, gli arti si erano incrinati e non c'era verso di fargli riprendere la loro funzione naturale, la vista era quasi sparita. Era diventato un vegetale.

Da dove veniva tutta quella crudeltà, qual era il suo nome e quello del guerriero abilitato ad annientarla, dov'era la cura. Silenzio, nessuno sapeva niente.

Il nome del mostro era LEUCODISTROFIA, una malattia di cui si sa poco perché rara. Può colpire il bambino dalla nascita fino all'adolescenza inoltrata, è suddivisa in varie fasi, quella di Luca viene chiamata 'giovane a esordio tardivo'. La sostanza grigia del cervello invecchia in maniera impressionante, i nervi non vengono più stimolati, l'intero sistema nervoso cade in pezzi. Il cervello non è più in grado di inviare comandi al resto del corpo. Se vuoi chiudere o aprire una mano, spostare un braccio o una gamba, non sei padrone di farlo. Non esiste rimedio, la scienza medica non l'ha trovato, sono stati effettuati pochi studi al riguardo. È una malattia rara.

Oggi Luca compie diciotto anni. Praticamente non ha più carne addosso, gli sono rimasti la pelle e le ossa. Gli unici segni che dà sono i lamenti. Amari uggiioli che di notte sembrano racchiudere tutti i mali di questo mondo. Diana lo accudisce e gli sta vicino dividendosi fra lui e i compiti che ci sono da svolgere ogni giorno. Lo nutre con cibo tritato, gli apre la bocca e lo fa deglutire. Lui intanto continua a fare del suo meglio per far quadrare i conti, le spese ed il resto. Ma ultimamente le cose non è che vadano tanto bene. Corre voce che l'azienda sia in crisi, che potrebbe chiudere da un momento all'altro. E corre voce che il suo comportamento non sia molto rispettabile da un po' di tempo a questa parte, che si stia assentando troppo.

Ma siamo a Giugno, e la sera è così rilassante rimanere seduto a fumare all'aria fresca, o a guardare un buon film alla TV dopo aver cenato con quel vino bianco ghiacciato, con Diana che gli ricorda di andarci adagio e di non dimenticare che ha problemi allo stomaco e di quello che gli ha detto il dottore. Certi giorni, la mattina presto, lo trova a parlare da solo con Luca.

Il tempo che è passato. La pazienza e la costanza che ci sono volute, e che ci vogliono. Non si dimenticano. Come quel periodo in cui diventò intrattabile. I colleghi di lavoro non gli rivolgevano più parola, neanche i familiari volevano averci a che fare, a casa non veniva quasi più nessuno a trovarli. Restava sempre zitto, e quando parlava era per arrabbiarsi o per prendersela con qualcuno. Fu sicuramente lì che cominciò ad accusare le prime fitte allo stomaco. Un periodo difficile, fra tutte le altre cose che c'erano da sostenere, ma per fortuna riuscì a superarlo.

"Cos'è che non va? Cos'è che non va?" La voce di Diana era uguale a quella dell'insegnante di scuola, un'altra lingua.

Un sorso di caffè freddo, è quello che ci vuole. Non riesce a spiegarsi il perché, ma gli è venuto in mente il giorno in cui stava quasi per ammazzare Diana, circa un anno fa.

Stava tornando a casa in auto e c'era traffico. Sostò al bar per bere un aperitivo, e lì si mise a parlare con un camionista di passaggio. Gli disse che aveva un figlio di diciassette anni. Così il camionista gli chiese come se la cavava il figlio con le ragazzine, e lui gli rispose che le tormentava; che proprio il giorno prima l'aveva beccato su un motorino assieme ad una spilungona bruna; che non pensava ad altro. Il camionista gli sorrise e gli diede una pacca sulla spalla.

Quando tornò a casa, si sedette di fronte a Luca e rimase lì a fissarlo, a fissare la sua faccia scavata, la bocca spalancata e gli occhi aperti nel vuoto, le mani come quelle di un anziano paralitico di novant'anni. Quando Diana tornò, aprì la porta e si presentò con tre buste piene di spesa, le rovesciò sul tavolo e fece un sacco di casino mettendosi a farfugliare discorsi a proposito di argomenti che solo lei conosceva. Poi andava vicino a lui e lo scuoteva chiedendogli se la capisse, se la ascoltasse. Allora lui le diede una piccola spinta per farla smettere, e Cristo in croce la vide inciampare e battere la testa sul tavolo di marmo e non muoversi più.

Quando la portò all'ospedale il medico gli disse che la moglie era stata fortunata, della gente era finita in coma per delle banali botte simili a quella.

Diana è a casa. Ha comprato una torta per festeggiare questo giorno. Luca diventa maggiorenne. Va in soggiorno e dà un bacio a Luca, steso immobile sulla sedia a sdraio. Sul tavolo nota un messaggio, l'ha lasciato lui, dice che è sceso da poco e che tornerà più tardi.

Diana mette la torta in frigo e consulta l'orologio in cucina, sono le sette e mezzo di sera.

Sono le due e lui è appena rientrato. Diana è a letto, ma sveglia. Sente i passi in casa. Lui va in cucina, apre lo sportello del frigo e vede la torta. Diana dal letto riesce a vedere il balcone, dove lui è poggiato alla ringhiera e sta fumando una sigaretta. Diana guarda Luca e osserva di nuovo lui, poi si sposta su un fianco, chiude gli occhi e cerca di addormentarsi.

S1/29 • La voce dal silenzio

Ewa Maria WASILEWSKA COZZI

La passeggiata.

Sento la voce di mio marito che dice: – “dai andiamo a fare una passeggiata perché se continui a stare sempre sdraiata finisce che ti si atrofizzano tutti i muscoli” ed io, tra me e me, penso: io non mi sto atrofizzando, io sto morendo! Ma non dico nulla e da brava mi preparo e vado a fare la stramaledetta passeggiata. Con quali forze, non lo so; ricordo che faceva caldo, forse il paesaggio era bello ma io, piegata in due dalla mancanza di forze, sognavo soltanto di tornare a casa e dormire.

La fame.

Mio marito sta facendo una scenata: – “devi mangiare! Smettila di vomitare! Allora è proprio vero: sei diventata come la tue pazienti, anoressica!” ed io, tra me e me, penso: non sono anoressica, io la fame ce l'ho, io mangerei qualunque cosa se soltanto non vomitassi tutto, l'acqua compresa! Ma da brava, non dico niente e mi sforzo di mangiare un pezzetto di mela che però vomito subito dopo.

Mia figlia.

Vado a piedi a prendere la mia meravigliosa figlia che esce da scuola. In qualche modo riesco ad arrivare fino al cancello della scuola dove ci sono già molte altre mamme. Mi fermo all'ombra di una pianta benedetta ma siccome non riesco a stare in piedi, mi accovaccio sul marciapiede. Le altre mamme mi guardano ma nessuna dice niente: hai bisogno d'aiuto? Vuoi un bicchiere

d'acqua? Niente. Mi guardano, stanno parlottando tra di loro ed io credo di sentire: guarda come è conciata, sarà il tumore allo stadio avanzato. Come è magra. Sì, sì magari ha l'AIDS, che vuoi è sempre una straniera. Ed io, tra me e me penso: sì, straniera per sempre anche se vivo qui da oltre 15 anni. Ma da brava non dico niente, me ne vado a casa con la mia bambina che mi guarda con la coda dell'occhio ed io sento che è spaventata.

La disperazione.

Senso di disperazione. Bisogno di aiuto. Portami all'ospedale. 3 o 4 ricoveri inutili, trattata da isterica pigra, definita ipocondriaca, anoressica. Ah, ah signora mia le giovani donne al giorno d'oggi non valgono niente, si fanno portare in carrozzina perché non hanno voglia di camminare. L'infermiera, scociata, a momenti mi fa cadere perché non sopporta l'idea che io non cammini. Tutte le buche del percorso sono mie. Ma io, da brava, non dico nulla, sto zitta e mi dico: che scema che sei, pensavi di trovare aiuto.

La diagnosi.

Dimessa dopo vari ricoveri, dopo aver sperimentato il razzismo di un medico, ritorno a casa e sto sempre peggio, ma siccome "non ho niente" decido di curare la mia improbabile anoressia/depressione/malattia nervosa. Prendo le Pagine Gialle e scelgo a caso il nome di un medico. Mi riceve il giorno stesso, è gentile, mi ascolta e mi chiede se mi può visitare. Sì, la prego, mi visiti. Mi aiuti. Dopo pochi minuti chiede che mio marito entri e gli dice: di corsa all'ospedale, non passate neanche da casa, sua moglie sta morendo, l'anoressia non c'entra niente, questo è Morbo di Addison! Ed io finalmente dico: grazie.

S1/30 • "Profumo" (lotta per la sindrome di Kawasaki)

Sabrina MERENDA

Non poteva vedermi, casomai, se dotata di un olfatto sviluppato, poteva riuscire a sentire il mio odore; un misto di lavanda e di pelle stropicciata; saporoso come il sale ed intenso come l'aroma dello zucchero filato. Il profumo, solo quello, mi portavo dietro: ombra discreta che mi ricordava ancora da dove venivo e chi ero stato; chi avevo amato con tutto me stesso; quali giochi mi era piaciuto fare; quali storie mi ero diletato ad ascoltare; quanti baci avevano bagnato la mia tenera pelle. Avevo invece scordato il dolore, il distacco dalla vita, l'impossibilità di andare a scuola e di diventare grande. Nella mia nuova dimensione, ricordavo solo ciò che mi aveva reso felice. Sì, proprio come quando vagavo nell'acqua vaporosa del ventre di mia madre, ora mi trovavo avvolto in una nebbia amica, in un silenzio buono che si percepiva insieme al mio effluvio. Quella sconosciuta lo aveva sentito. Quel giorno era chinata come al solito sul computer a lavorare e a farle compagnia vi era solo del caffè, che usciva strepitoso dal beccuccio della caffettiera. Gli occhi le rimasero per un secondo invischianti su una sbavatura data dalla sua schiuma, che, uscendo violentemente fuori, aveva macchiato l'ordine nel quale Lisa si trovava e fu lì, in quell'istante, che io passai. Lisa si alzò di scatto e iniziò ad annusare l'aria. Non sentiva l'aroma del caffè, sentiva me. Ebbi paura, tanta paura; mi ritrassi, contraendo il mio verde stelo. Temevo che si arrabbiasse o che semplicemente, si chiudesse nel suo nido di donna, mandandomi come tutti gli altri via; scacciandomi con una mano, schiacciandomi come una mosca fastidiosa. Se fosse successo sarei rimasto ancora impalato nel vuoto, senza un vero amico con cui parlare.

S1/31 • L'ultima fuga

Bruno BIANCO

Avevo dieci anni quando la mia famiglia si trasferì. Non è facile per un bambino affrontare un cambiamento del genere, soprattutto se questo bambino è timido come lo ero io a quei tempi; in più si aggiunga una famiglia iperprotettiva, uno status da figlio unico e si può capire come non fosse facile l'inserimento in mezzo agli altri. E poi bisogna essere sinceri e chiamare i problemi con il loro nome: ero un mezzo handicappato. Io sono muto dalla nascita e quando si è ragazzini questo problema è ancora più grosso che da grandi; a farla breve, a quell'età non ero uno di quei bambini che potesse dire di essere ben inserito in mezzo agli altri.

Ero arrivato giusto in tempo per l'inizio dell'anno scolastico; quinta elementare. La maestra era brava e i compagni simpatici; certo più "ruspanti" di me che ero cresciuto in quei condomini di città dove gli unici spazi aperti erano il cortile circondato dai palazzi e occupato dai garage. Loro invece erano sempre in "giro", con la bicicletta per le strade poco trafficate del paese o a rincorrersi sulla piazza centrale.

Già la piazza. Bambini, ragazzi e giovani si ritrovavano sempre in piazza. Io no. I miei genitori temevano la piazza; per loro non era un posto adatto a un bambino di dieci anni, loro che avevano in testa piazze e piazzette di città. Così per tutto l'anno me n'ero stato da solo nel cortile della nostra casetta, ben sapendo di perdermi qualcosa del mondo là fuori, ma senza avere il coraggio di insistere più di tanto con i miei genitori. Con la fine della scuola e l'arrivo della bella stagione avevo però insistito fino a che mia mamma aveva ceduto.

– Va bene. Vai a giocare in piazza. Ma alle sette precise devi essere a casa.–

La piazza era uno spettacolo. Gruppi di ragazzi di età diverse occupavano ognuno una zona diversa, come se un geometra del catasto avesse ripartito con precisione il terreno. C'erano i ragazzi più grandi con i motorini, un gruppo che giocava a pallone, addirittura i giovani con le macchine; e poi i più piccoli sopra le altalene, con le mamme che se la contavano sulla panchina. Il gruppo dove c' erano i miei compagni di classe era invece impegnato in un gioco a me sconosciuto: "barattolo".

"Barattolo" era una versione ben più divertente del classico "nascondino". La "tela", invece del solito muro, era una lattina vuota che stava per terra all'interno di un cerchio segnato da un gessetto. Come nel "nascondino" si sorteggiava il "cacciatore" che avrebbe dovuto trovare gli altri; da qui iniziavano però le differenze. A questo punto infatti un altro giocatore prendeva la lattina e la scagliava il più lontano possibile; a quel gesto tutti correvano a nascondersi mentre il "cacciatore" andava a recuperare la lattina per rimetterla nel cerchio. Solo allora poteva iniziare a cercare gli altri e ogni volta che ne trovava uno andava a dichiararlo toccando la lattina. Per vincere però dovevi prendere tutti, nessuno escluso; perché se uno arrivava alla lattina prima del "cacciatore", se ne impossessava, la lanciava lontano e il gioco ricominciava, con tutti i catturati che potevano tornare a nascondersi.

Quel gioco mi aveva subito conquistato. Correvi come un matto, ti nascondevi con il cuore che scoppiava dalla paura che ti prendessero e se arrivavi alla lattina avevi la soddisfazione di essere tu a rimettere tutti in gioco; se invece venivi catturato restavi in tensione fino a quando non arrivava qualcuno ad afferrare la lattina e a consentirti di tornare a nasconderti.

A un certo punto era toccato a me il ruolo di "cacciatore". Avevo fatto tutto secondo le regole. Ero andato di corsa a recuperare la lattina che rotolava per la piazza mentre tutti correvano a nascondersi. L'avevo riportata nel cerchio e mi ero guardato intorno senza più vedere nessuno.

Con la meticolosità e la precisione del mio carattere mi ero mosso con il giusto equilibrio tra la spregiudicatezza nella ricerca e la prudenza nella difesa della “tela”. Li avevo scovati uno a uno, riuscendo ad arrivare alla lattina sempre prima di loro; me ne mancava solo uno, mi mancava Marco. Lo vidi nascosto dietro il capanno degli attrezzi del cantoniere comunale nello stesso momento in cui lui vide me; la corsa verso il barattolo che stava dall’altra parte della piazza mi sembrò interminabile, tra le urla di tutti gli altri che tifavano per Marco e i battiti del mio cuore che sembravano fuochi d’artificio. Questione di un metro. O forse due, non di più: arrivò prima lui. I miei compagni che gridavano la loro esultanza, Marco che alzava la lattina al cielo come fosse un trofeo, io che restavo piegato in avanti a farmi passare il fiatone, poi il silenzio. Tutti iniziarono a fissarmi con un sorriso ambiguo, tra lo scherno e la commiserazione; allora guardai Marco e mi accorsi che anche lui mi fissava con lo sguardo di chi ha messo all’angolo la sua preda e si prepara a portare il colpo decisivo. Marco aveva un anno in più di me, ma dimostrava ben più della sua età. Più alto e robusto dei suoi coetanei, giocava a pallone meglio di tanti ragazzi più grandi; era disinvolto come i ragazzi più grandi e si faceva rispettare come i ragazzi più grandi.

Guardai ancora gli sguardi di Marco e di tutti gli altri senza capire perché avessero quell’espressione lì; poi in un momento compresi tutto. Marco non lanciava la lattina come tutti gli altri. Marco allungò il braccio sinistro e tirò la lattina in verticale per meno di un metro in altezza; quindi con un movimento ampio ma rapido della gamba destra, colpì quell’oggetto metallico con il collo pieno del piede. Mi ritrovai a seguire con gli occhi quella lattina che si alzava verso il cielo, come se dovesse arrivare fino alle nuvole; guardai tutto l’arco che percorreva come se non dovesse mai scendere. Poi la vidi abbassarsi fino a sbattere sull’asfalto, rimbalzare prima e rotolare poi sul piano; quel rumore scandì gli ultimi momenti di quell’evento, finché finalmente la lattina si fermò dalla parte opposta della piazza. Alzai gli occhi dal barattolo verso i miei amici; stavano correndo come matti per nascondersi, mentre Marco si allontanava a passo lento, sicuro di poter trovare un buon nascondiglio ben prima che io riuscissi a riportare la lattina nel cerchio. Rimasto solo guardai di nuovo quella lattina ormai ferma, ma così lontana. Pensai alla meticolosità che avevo usato per scovare tutti i miei compagni nascosti; pensai a quella che avrei dovuto rimettere per ripartire da zero. Pensai al silenzio della mia voce, agli altri che sicuramente ridevano di me, alle urla che loro potevano fare quando vincevano, al vuoto che io non potevo mai riempire. Pensai che non ce l’avrei più fatta a ricominciare da capo; pensai che era meglio abbandonare e mollare tutto. Ritornai alla mia bicicletta e ripresi la strada verso casa nel silenzio più assoluto; senza spiegare niente, senza avvertire nessuno.

Ne sono passati di anni da allora e da quel giorno ho ancora giocato molto a “barattolo”. Tanta partite, tante sfide; qualcuna l’ho vinta, altre, certo di più, le ho perse. Però da allora non sono più scappato. E anche quando per raggiunti limiti di età ho smesso di giocare a “barattolo” e mi sono dedicato a sfide meno divertenti, come la scuola, il lavoro, la famiglia, le difficoltà quotidiane più o meno grandi, io non sono più scappato. Perché negli anni ho pensato molto a quella volta e ho capito che sovente nella vita ti compare davanti un Marco qualsiasi che ti scompagina i programmi, ti sballa i calcoli, ti distrugge i progetti; tu lo fissi negli occhi questo Marco e con il silenzio della tua mente gli chiedi di avere comprensione, mentre domandi a te stesso per quale motivo lui dovrebbe accanirsi così tanto sui tuoi piani. Ma tanto sai bene che è inutile, che il corso degli eventi va avanti senza chiederti il permesso e che si finisce sempre per dover ricominciare tutto da capo.

Così quando Marco prende quella lattina, la colpisce con forza e la fa rotolare fino al punto più lontano della piazza, in quel momento io non mi ritiro come allora. Non penso più ai miei limiti, al silenzio della mia voce, a chi potrebbe ridere di me, al vuoto di rumore che non riempirò mai; in quella situazione io recupero il barattolo, lo riporto nel cerchio e ricomincio a cercare tutti, con la stessa precisione e impegno di prima.

Non scappo più verso casa; resto lì. Riparto da capo.

Era da tempo che Alberto aveva notato un cambiamento in sua moglie, quelle fughe la mattina presto e i rientri a sera inoltrata e poi quei mercoledì... Da quanto tempo andava avanti questa storia? Nell'attesa di lei il tempo non passava mai! Accese la televisione, ma i programmi non lo interessavano. La mano ansiosa pigiava i tasti del telecomando in cerca di un che, neanche lui sapeva cose fosse. Pensò di prepararsi qualcosa in cucina. Aprì svariati sportelli, alcuni li chiuse subito, altri no, rimasero in attesa di chissà che. Intanto il fuoco del gas acceso saltellava attendendo anche lui qualcosa. Alberto vi portò una sigaretta e dopo averla accesa si disse 'devo smettere di fumare. Per spezzare l'attesa pensò di farsi un bagno, ma non trovò l'asciugamano al solito posto. Ma dove li teneva Giulia? La scena della cucina si ripeté identica. Doveva aspettare Giulia! Tutta la casa parlava di Giulia, tutta la casa aspettava Giulia, ma Giulia dov'era? Perché non si curava di loro? Quei vuoti di tempo, questi vuoti di oggetti ingigantivano il vuoto che aveva dentro... e se quello che pensava fosse tutta verità? Quanto rumore sapeva fare il silenzio! Aprì l'ultimo sportello ancora inviolato. 'Ma cosa c'è qui dentro? Cosa sono tutti questi scatolini nascosti fra i biscotti? Altri, altri ancora, altri, altri... ma qui dentro sembra una farmacia...'

'Perché è capitato a me? Perché non posso essere come tutte le altre donne? Perché non DEVO avere figli se voglio continuare a sperare? Ma poi cosa devo sperare? Che qualcuno muoia per far vivere me?' Quanto si era disperata Giulia con questi interrogativi senza risposta ma con una speranza che sapeva di più di disperazione che di vita.

'Come si può pensare di costruire il proprio futuro su chi futuro non avrà più? Come si può essere felici, dopo, sapendo che qualcuno non lo è perché lo sei tu!' Questa prova stava fortemente minando le sue certezze: non si può desiderare la morte di un altro! Ma questo era proprio quello che il destino voleva che lei desiderasse. Tante volte aveva sperato che fosse tutto un brutto sogno, che presto si sarebbe svegliata al trillo della sveglia ed avrebbe riso con Alberto dell'incubo sognato. Alberto! Lui non doveva sapere nulla finché possibile. Era stata chiara con i medici. 'Lui deve star fuori, sono problemi miei'.

Lui almeno doveva credere che i loro sogni erano ancora realizzabili senza riduzioni di sorta. Ma il momento era vicino. Ora sapeva che se voleva vivere, e lei lo voleva, doveva sperare che qualcuno le lasciasse il suo posto su questa terra donandole un organo per lei vitale e per lui inutile! Sembrava facile a dirsi, ma questa semplice realtà proprio non le scendeva. Come ne avrebbe parlato ad Alberto se lei non ne era ancora convinta e fermamente consapevole? Se sentiva ancora la sua guarigione come il risultato dell'opera di un destino-mandante del delitto di uno sconosciuto per suo unico beneficio? L'ansia la portava ad affrettare il passo. Ora era in lista d'attesa, ed in lista speciale, quella dei trapianti urgenti. Avrebbe voluto gridare no, non voglio il trapianto sia quel che sia. Ma anche questa rassegnazione fatalistica era inaccettabile per la sua fede. Non si può disprezzare la Vita. 'Non posso decidere di lasciarmi morire, devo aspettare che qualcuno muoia per me! No, io non desidero che qualcuno muoia per me. No, io non desidero morire per non affrontare la prova, io voglio vivere come voleva vivere colui che mi salverà!'

"Aggia fottere a morte...aggia fottere a morte..." ripeteva ossessivamente fuori quella sala di rianimazione un Luca appena sedicenne, mentre qualcosa di ignoto gli stava portando via

la mamma... Era solo un ragazzo, ma al suo papà era sembrato improvvisamente un uomo quando, con piglio determinato, andava pronunciando quelle frasi. "Aggia fottere a morte"... quelle parole oscure oggi acquistano il sapore di una sfida dal significato non più oscuro grazie alla busta bianca che Serenella, la fidanzata di Luca gli ha consegnato con occhi addolorati ma inflessibili. Avrebbe dovuto essere la moglie di questo Luca solo fra 4 mesi! 'Luca è buono, Luca è dolce, Luca è generoso' si ripeteva nella mente Gianfranco, ma Luca era buono, Luca era dolce, Luca era generoso solo 5 ore fa. Luca lì ora non c'è, c'è il suo corpo caldo il suo cuore battente ma non il suo cervello, una improvvisa emorragia cerebrale se l'è portato via. Quello che sembrava un forte mal di testa è invece la possibilità di realizzare il desiderio del Luca Generoso. Luca è morto 5 ore fa. Il suo corpo sembra vivo perché i suoi organi *sono in perfusione continua grazie alla tecnologia*. Il freddo linguaggio burocratico ha reso a Gianfranco il significato oscuro di quell'aggia fottere a morte ascoltato solo 8 anni prima Come può Serena guardarlo così mentre gli porge quella busta con la stessa frase scritta di pugno dal suo Luca? Cosa dice quel foglietto? è il modulo con espressa la volontà di donare? È di Luca adulto non più sedicenne, parla di gioia e non di dolore, di vita e non di morte e di come avrebbe voluto dare la vita ad altri... come aveva detto la dottoressa della rianimazione 5 ore prima. Luca non sarebbe vissuto in altri come gli sembra giusto pensare, ma avrebbe potuto dare la vita ad altri... 'Aggia fottere a morte'... Lui un uomo avrebbe potuto dare la vita come una donna. Ma a chi? Questo Gianfranco non lo sapeva e non lo avrebbe saputo mai perché la legge lo vieta. Ma poi cosa importa a lui? Luca non aveva neanche menzionato questo desiderio, ma per Luca era facile: era morto. Deceduto. Si accorse per la prima volta in 5 ore di aver pensato a Luca come ad un corpo morto non come ad un figlio vivo a cui qualcuno vuole estirpare la linfa. Solo poco prima si era sentito un ladro. Un vandalo. Uno che deturpa un'opera d'arte. Ma come?? Togliere un pezzo al suo bambino? Sfregiare quel suo bel corpo atletico? Nessuno deve farlo. No, Luca era suo, era tutto quello che gli restava del suo amore per Margherita. Doveva tenerlo tutto intero anche da morto per seppellirlo con la sua mamma come avrebbe voluto certamente lei. Tenere il suo bambino accanto per tutta l'eternità... ma quel dannato foglietto esprime ben altro. Ed ora Gianfranco passeggia fuori "una sala parto" come un normale papà che attende la nascita della sua creatura ma la sala è una rianimazione ed il parto è un trapianto. Non è più triste. Stranamente si sente sereno. Sono passate circa 5 ore e tra meno di un'ora saprà se tutto procede come previsto o c'è qualche dubbio. Non vuole nessun intoppo. Strano ora non vuole dubbi. Anche lo sguardo di Serena gli sembra meno cupo ed indagatore.

Come è bella quella ragazza!

Per la prima volta desidera che l'espianto sia possibile ed al più presto. Non vuole più vedere quel Luca legato ai tubi, lo vuole libero di volare verso la sua mamma con il corpo perché ora è convinto che la sua anima era già volata da lei circa 6 ore fa. Riposerà con lei tra fiori bianchi non senza qualche pezzo, ma con la parte più bella di sé: la generosità.

Il telefono trilla. Giulia sussulta... Credeva non sarebbe arrivato mai quel momento ed ora invece squillava. Avvertiva di nuovo quel misto di ansia e gioia ma non aveva la forza di alzare la cornetta e rispondere. Non si mosse. 'Forse sono già morta' pensò. Uno scossone ed il marito si precipitò all'apparecchio. 'Partiamo subito' Giulia capì che era giunto il momento. Qualcuno le stava rendendo la vita. Qualcuno era morto perché lei visse. L'imponderabile mistero divino avvicinava la vita e la morte.

S1/33 • Il male del silenzio

Elena MIGLIORINI

Nella vita basta guardarsi in giro per vedere che non tutto è perfetto.

Se poi dopo capita anche di dover fare un giro negli ospedali, beh, allora la visione delle imperfezioni del mondo ti si amplia e torni a casa con un gran mal di stomaco, soprattutto se le cose brutte che hai visto riguardano i bambini.

Torni a casa e magari il pensiero di ciò che hai visto ti guasta la cena, ma poi tiri un gran sospiro e ti dici “non capiterà certamente a mio figlio”, e gli accarezzi il testolino ringraziando in cuor tuo la natura che te l’ha dato sano e sorridente, ma quando vedi bambini con problemi evidenti, con malformazioni o difetti, ti chiedi se i genitori non maledicano la natura, se non odino il mondo che li circonda e spesso arrivi anche a pensare che sia talmente difficile affrontare certi problemi e tu non ne saresti assolutamente in grado. In realtà tutti siamo in grado di affrontare quello che ci capita nella vita, nel bene o nel male, e quando qualcosa di brutto arriva, si cade nello sconforto, ci si piange addosso per un po’, ci si deprime chiudendosi in bagno, ma si tira un grosso respiro e si riparte, convincendosi che c’è sempre di peggio e solo alla morte non c’è rimedio.

Ma poi un giorno ti svegli, gli occhi bruciano per il gran pianto del giorno prima, la testa ti fa male e lo stomaco è stretto in una morsa gigante e ti accorgi che l’incubo della notte passata in realtà non era un incubo e che qualcosa di brutto ha toccato proprio il tuo bambino.

“Elena, Matteo zoppica e quando gli metti la scarpa destra piange”. Quando e perché zoppicava? Pensavo e ripensavo a cosa potesse essere successo e in cuor mio sapevo e continuavo a rivedere quel giorno che non voleva uscire dalla vasca, voleva, ma io avevo fretta, fretta di qualcosa di talmente stupido da non ricordarlo neppure più, e mentre lo tiravo fuori dall’acqua ho sentito il suo piedino picchiare forte contro il bordo della vasca. Poteva essere quella la causa della sua caviglia gonfia? Avevo così paura di essere stata io da non riuscire neppure a confessare l’episodio al Marco. Ma continua a zoppicare e così trascino anche il papà all’ospedale, dove, però il Matteo non zoppica più. Inizio a sentirmi in imbarazzo, non so se sia stata la speranza che fosse stato solo un mio abbaglio oppure mi sentivo talmente mortificata visto che era domenica pomeriggio. Ma il Matteo ricomincia a zoppicare e la caviglia continuava a sembrarmi gonfia: che stupida: se cammina piano, non zoppica per nulla, ma se solo gli faccio aumentare l’andatura inizia a trascinarlo. Torniamo in ospedale: come avrei voluto che mi dicesse che era una stupida storta. E se si fosse rotto la caviglia quando ha picchiato e adesso si sta aggiustando da sola?

Sono stata così stupida da aver paura di confessare l’incidente da rischiare di rovinare la caviglia al mio angioletto? E adesso devono magari operarlo?

Iniziamo il calvario dall’ortopedico e la trafila di esami e visite che sembravano infinite.

“Dottore, può essere colpa di una botta che ha preso urtando forte il bordo della vasca?”

Le parole mi erano uscite da sole, non ero io che parlavo, ma la mia coscienza che mi rimproverava per non aver detto nulla prima.

Sentivo la mia voce, le parole mi risuonavano nelle orecchie, mentre lo stomaco si stringeva in una morsa dolorosa. “No”, un semplice no che calmava la mia coscienza, ma non slegava il nodo allo stomaco. E allora cos’è? Ormai erano passati 4 mesi e la zia Lalla aveva una pancia sempre più grossa perché la Margherita stava per arrivare.

Sappiamo tutti che le donne in stato interessante sono più sensibili ed emotivamente fragili, così decidemmo fosse meglio filtrarle le notizie almeno fino all’arrivo della piccolina.

Per gli esami richiesti dall’ortopedico ci voleva un’intera settimana, la più lunga che io possa ricordare, ma alla fine arrivò il papà la sera con gli esiti degli esami.

“FAN = 1/320”. Cos’è questo FAN?

Con un libro, datato 1987, lessi: FAN = anticorpo antinucleo, caratteristico del Lupus e della poliartrite Reumatoide.

Mi tremavano le labbra, il libro mi era caduto dalle mani, mi sembrava che una voragine nel pavimento mi stesse inghiottendo.

Il solo suono mi terrorizzava, mi riportava alla mente quel libro di S. King, “La piccola bottega degli orrori”, in cui una delle protagoniste ne era affetta: ricordo la descrizione del dolore che provava e quell’orribile sensazione delle mani che si irrigidivano come rami secchi, la stessa sensazione che sentivo in un incubo che spesso mi veniva da piccola quando avevo la febbre, e io ne ero terrorizzata.

Artrite Reumatoide, continuava a risuonarmi nella testa, mi rimbombava nelle orecchie, mentre un nodo mi stringeva sempre più la gola e lo stomaco.

Erano le undici di sera, ma ebbi il coraggio di chiamare il nonno Dindo: “Papà, FAN 1/320...”. Era Artrite Reumatoide, non era detta l’ultima parola, normalmente l’artrite non prende bimbi così piccoli, bisognava fare indagini più approfondite, bisognava...

Non sentivo più nulla, la voce del nonno Dindo era completamente sparita e sentivo solo il caldo delle lacrime rigarmi le guance. Ero scivolata sul pavimento, appoggiata allo stipite della porta della cucina con la cornetta del telefono a muro ancora in mano.

“Non fasciarti la testa prima di romperla, Elena, domani vediamo cosa fare”. Le parole del Marco suonavano lontane, sfumate, perché la mia mente viaggiava tra ricordi, incubi e pensieri, le sue parole stavano sparendo per scivolare in un lungo silenzio che ci avrebbe tenuti lontani per molto tempo...

Internet, ecco cosa poteva aiutarmi, in fondo io non sapevo nulla dell’Artrite Reumatoide e le mie paure erano dovute solo a spettri creati dalla lettura di romanzi fantascientifici, e forse Internet poteva calmarmi. Uveite, fotofobia, leggevo tutto avidamente cercando di coinvolgere il papà ormai sordo che non voleva sentire nulla di ciò.

Allora i tuoi occhi sono coinvolti insieme alla caviglia?

Tutte le pedine sembravano combaciare, mi sembrava di giocare a dama con il diavolo e scoprire a poco a poco che stavo vincendo io, con le mie dannate paure e i miei incubi infantili.

Non so quanto abbia dormito quella notte, non so per quanto tempo io abbia stretto il mio orsacchiotto riesumato tra i peluche dell’infanzia abbandonandomi ad un pianto silenzioso, ma alla fine sono crollata, forse nella speranza che fosse tutto solo un brutto incubo.

Veniamo ricoverati all’ospedale per uno screening, io sarei stata con il Matteo, ricoverati a due ore di macchina da casa, saluto il papà senza rendermi conto di essere contenta di rivederlo solo tra due settimane: in fondo avevo bisogno di gridare il male che sentivo, volevo sfogarmi, ma lui non voleva sentirmi e in quel momento per me era un egoista ignorante che copriva gli occhi come i cavalli e non riusciva a capire. E così iniziano tutte le visite e le analisi necessarie che diventavano a volte un vero incubo, quando il Matteo, stufo, non voleva collaborare.

Anche la zia Lalla era ricoverata con noi per il parto che finalmente arrivò: quel pomeriggio la zia Lalla era in camera e in sala d’attesa c’era lo zio Michel che aspettava. Chissà cosa ha pensato quel povero zio buttando lì una semplice domanda, “come sta il Matteo?”. Non ricordo assolutamente cosa gli risposi, ricordo soltanto il caldo delle lacrime che hanno iniziato a rigarmi le guance: i miei nervi iniziavano a cedere e mi bastava che mi chiedessero qualche notizia per sentire un nodo alla gola che iniziava a stringere sempre più forte fino ad impedirmi di parlare.

Intanto il Matteo non camminava più e io avevo bisogno una bottiglia in cui urlare: un giorno ho portato il Matteo in sala giochi, mi sono seduta davanti al vetro, e nascosta dietro le tende ho abbassato lo sguardo, poi la vista mi si è annebbiata, ho iniziato a singhiozzare senza riuscire più

a controllarmi; mi vergognavo di me stessa, ma non riuscivo proprio a fare nulla per trattenere quel groppo che si era impiantato nello stomaco e non mi lasciava respirare.

Ho sentito una mano su una spalla, due occhi azzurri che cercavano di scaldarmi: era una volontaria dell'ABIO, un'associazione a sostegno dei bambini in ospedale.

Non ricordo il tuo nome, ricordo solo i tuoi occhi chiari e i capelli scuri, ma soprattutto ricordo la tua dolcezza e le tue parole che mi rincuoravano e che mi hanno aiutata a ricacciare giù quei singhiozzi che non smettevano più.

Ormai il quadro era chiaro, artrite reumatoide e uveite con segni ormai irreversibili all'occhio sinistro ed eravamo pronti a trasferirci in un centro specializzato dove potevano aiutarci.

Venne il papà a prenderci, sempre nel suo assordante silenzio, ma le persone sono diverse, le esperienze della vita forgiavano il carattere e a volte lo cambiavano addirittura, smussano gli angoli o li rendono più spigolosi, il tutto dipende sempre da come si è fatti e da come si sa affrontare la vita stessa. Io sono una persona emotiva, ogni mia azione è legata a ciò che provo al momento, non so mordermi la lingua e cerco sempre di chiarire le cose mentre a volte è meglio non parlare neppure; voglio sapere tutto e capire esattamente ciò che succede, cercando una spiegazione per tutto. Il Marco è esattamente l'opposto, preferisce non sapere prima di esserne sicuro, non parla mai se non interpellato, non gli interessano i perché e i per come dei comportamenti delle persone e, soprattutto, non si fascia mai la testa prima di romperla.

La differenza tra i nostri due modi di affrontare il problema è venuta subito fuori, sin dal momento in cui alle undici di sera il Marco è arrivato con i risultati degli esami del sangue del Newton: li aveva ricevuti alle sette di sera, li ha messi in borsa ed è andato a giocare a calcio, pensando, forse, che fosse inutile guardarli perché andavano consegnati al medico curante che ce li avrebbe letti e chiariti. E io?

Appena è entrato in casa, mi sono fatta consegnare gli esami, li ho letti avidamente confrontando i valori medi riportati, e appena ho visto quel fattore che avrebbe dovuto essere negativo, sono partita in quarta e non ho capito più nulla fino a quando mi sono ritrovata per terra, con la voce del nonno Dindo all'altro capo del telefono e la testa che mi scoppiava.

Due modi di reagire e di affrontare la vita completamente diversi.

Due modi opposti che hanno portato ad un lungo silenzio, ad intere giornate in cui non ci rivolgevamo neppure la parola e forse desideravamo entrambi che l'altro non fosse lì.

Avevo delle aspettative incredibili per la visita dello specialista, addirittura non vedevo l'ora di andare da quel "guru" che mi avrebbe chiarito tutto, mi avrebbe detto quello che sarebbe potuto succedere e che mi sarei dovuta aspettare.

Andammo a Milano e alla visita in ambulatorio, senza rivolgere neppure una domanda, mi hanno fatto spogliare il cucciolo, lo hanno rigirato come un calzino parlando solo tra di loro, mentre il Matteo piangeva come un pazzo e io saltellavo intorno come WileE. Coyote cercando di tranquillizzarlo con la mia voce e i miei sorrisi; non hanno aperto alcuna cartella clinica e mi hanno consegnato un foglietto privo di firma con gli appunti presi durante quella tortura e mi hanno detto che se volevo rimanere in cura da loro dovevo tornare di lì a quattro mesi prenotando la visita prima. Nessun accenno alla fisioterapia e all'oculista, se non su mia richiesta. Ma il Matteo non migliorava così, dopo due mesi, ho chiamato lo specialista...

"Suo figlio non l'ho visto e non lo vedrò mai, io non faccio l'ambulatorio. Non posso neppure perdere tempo a rispondere a tutte le domande delle mamme. Se lei ritiene che suo figlio sia peggiorato, lo faccia ricoverare, altrimenti aspetti la prossima visita da noi tra due mesi".

Ancora due mesi così e mi sarei fatta ricoverare io, così ci siamo trasferiti al Gaslini a Genova, un ospedale abbarbicato sulla scogliera a ridosso del mare, con una sala giochi grande neppure un quinto di quella di Magenta, ma dove siamo stati accolti con una pacatezza, una sicurezza e una

tranquillità da parte dei medici da permettere finalmente anche al mio stomaco di riprendersi. Quanta paura avevo, avrei voluto sentirmi dire che era tutto un errore, che non c'era alcuna artrite, che era stato un stupido sbaglio...

Ma c'erano ancora tanti spettri chiusi in quell'armadio, fantasmi che immaginavo sarebbero usciti tutti insieme saltandomi addosso.

Ma appena entrati in quell'ambulatorio uno dopo l'altro tutti i miei sospetti, tutti gli spettri del mio armadio sono saltati fuori, a raffica, prima uno e poi l'altro; con un balzo li vedevo ridermi in faccia ad ogni parola del dottore:

"Sì, il polso sinistro è leggermente bloccato."

Pum, uno spettro in faccia.

"Anche l'anulare e il mignolo della mano sinistra sembrano doloranti."

Sbang, un altro spettro che mi rideva in faccia.

"Come sospettavo, la gamba destra è leggermente più lunga, ma c'era da aspettarselo."

E una fucilata dell'ultimo spettro mi ha trapassato da parte a parte.

Mi sentivo la testa piena di risate e lo stomaco perforato da un'ulcera violenta, ma il dottore, con una calma spazzante, mi ha sorriso e mi ha detto che non era grave, non c'erano articolazioni esageratamente gonfie, forse un pochino il ginocchio e una caviglia, ma niente di preoccupante, che l'asimmetria delle gambe sarebbe rientrata con la crescita e che adesso avremmo stabilito la terapia per permettere al mio cucciolo di tornare a correre senza dolore con i suoi amichetti.

Tutto qui.

Spettri, ulcere, lacrime, notti in bianco, tutto sembrava poter svanire in un istante e volatilizzarsi come se non fosse mai accaduto nulla.

Lì in ospedale hanno aperto una cartella clinica, ci hanno affidati ad una dottoressa perché "i genitori devono saper affrontare la malattia altrimenti il percorso verso la guarigione diventa un calvario per tutti." E noi non potevamo che essere d'accordo.

Siamo passati a medicinali immunosoppressori, infiltrazioni alle gambe e ora procediamo con medicinali sperimentali per calmare un occhio che non sembra darci tregua. È pazzesco come passi da una parte all'altra della barricata: all'inizio vedevo bimbi con la stecca al braccio e la flebo fissa e li guardavo con commiserazione pensando che, poveri, erano in uno stato avanzato della malattia, mentre noi non avevamo bisogno di così tanto. Ora eravamo noi da quella parte e vedevo le altre mamme guardarmi come facevo io. Pazienza, in silenzio abbiamo iniziato tutto, un silenzio tra me e il Marco che sembrava svuotarmi, e in silenzio proseguo, un silenzio che mi porterà a cercare un posto di lavoro in cui non mi faranno patire per i due giorni di assenza al mese.

Ormai sono anche passati più di sei anni, i lunghi silenzi con il papà sembravano ormai un brutto ricordo perché siamo riusciti a capire che siamo diversi, ma questo non deve portarci a considerare sbagliata qualunque reazione diversa, dobbiamo solo aiutarci a sostenere il Matteo, insieme.

S1/34 • 0.

Manuela POGGIATO

Dei flash mi vengono in mente quando lo penso, e non so perché lo penso spesso.

Flash su come si vestiva: jeans stretti e polo rossa attillata col collo tirato su; o su quel po' di invidia che avevo nei suoi confronti, per quella sua apparente sicurezza; o sui gradini (chissà perché proprio i gradini) della pizzeria di San Donato da cui, mi dicono, fosse appena uscito

quella sera di sabato quando, pochi minuti dopo, l'hanno trovato rantolante in bagno; o sulla faccia tragica di Silvia, che era in ospedale quella notte in cui è stato rianimato per ore al Pronto Soccorso; o su quei suoi capelli proprio neri sparsi sul bianco della cassa.

Autopsia completamente negativa.

Avevamo un modo diverso di vedere le cose ...

Ma più di tutte è viva un'immagine che mi figuro io: di sua moglie e dei suoi due figli, la prima sera dopo averlo sepolto, a tavola. Lei cosa avrà potuto dire loro?

S1/35 • Il sorriso dell'amore

Roberta ZONCHEDDU

Era il dieci settembre quando nacque Luca, erano ormai quasi nove ore che ero in travaglio ed ero stremata, ma quando appena nato me lo misero sul petto, ogni sforzo mi sembrò il meno faticoso ed il più bello.

Piansi tanto guardandolo negli occhi mentre lui ancora non sapeva di essere fra le braccia di una mamma che non poteva dargli una vita comune a tutti gli altri bambini, infatti Luca non avrebbe avuto un padre che gli avrebbe insegnato ad andare in bici o a costruire aeroplani, o che quando sarebbe stato grande gli avrebbe potuto indicare la strada migliore per la sua vita...

Suo padre quando scoprì che ero incinta scomparso e pure io credevo nella forza del nostro amore, credevo in noi e in ciò che in due anni eravamo riusciti a costruire anche se con alti e bassi. Ero sola, anche perché i miei genitori erano lontani da Firenze, la città in cui mi ero trasferita per aprire uno studio di psicologia con una amica che invece era un avvocato, ci occupavamo maggiormente di donne che avevano subito violenza o disagiate.

Quando entrai per la prima volta in casa con Luca in braccio, cominciai a piangere, mi resi conto che sarebbe stata la strada più difficile da percorrere, Luca però aveva bisogno di me, io ero la sua unica forza e ancora di vita, l'avevo voluto nonostante tutto, perché questo bambino comunque non aveva colpa della paura del padre e aveva diritto ad una vita.

Luca cresceva bene fisicamente, il pediatra mi diceva che era un bel bambino ogni volta che lo vedeva e che non dovevo preoccuparmi se ancora non aveva parlato dopo un anno, infatti Luca sembrava estraniarsi da tutto, era come se così piccolo si fosse già creato un mondo suo, fatto di chissà quali colori e luci.

Un giorno mi fermai ad osservare quasi incredula il suo guardare il soffitto come se vedesse chissà quale figura, muoveva la testa come fosse su un dondolo, prima da un lato e poi dall'altro...

Mi avvicinai a lui e l'abbracciai, baciandolo, lui però ne fu quasi irritato ed emise un suono scacciandomi via...

Luca aveva due anni, non parlava, emetteva solo suoni o muoveva la testa per dire sì o no...

Luca, il mio principe era autistico...

Luca cresceva ed aveva un mondo suo, in cui era difficile entrare...

Un giorno mi rivolsi al comune, conoscevo un assistente sociale e gli spiegai il mio problema e lei mi disse che Luca aveva bisogno di un logopedista e che dovevo dargli tanto amore, perché lui sentiva il dolore che avevo dentro...

Una perfetta estranea aveva letto dentro la mia anima senza sapere che avevo tanta paura e dolori ancora troppo profondi da sanare...

Quello che cominciò a passarmi per la testa fu che era colpa mia se Luca era così, aveva assorbito il mio dolore e non aveva una figura maschile accanto che lo guidasse nel suo percorso.

La mia “paura” per un periodo, mi fece diventare freddissima nei confronti di Luca, tanto che mi muovevo come un robot, agivo perché lo “dovevo” fare e non perché lo “volevo” fare, lo portavo a lezione dalla logopedista, che era molto gentile e preparata e vedevo che Luca ci andava volentieri, lo portavo ai corsi in palestra che lo facevano stare in mezzo ai bambini, lo portavo in giro ma non mi sentivo più una madre adeguata, piangevo spesso e avevo paura che tutto crollasse da un momento all’altro.

Un pomeriggio per la disperazione bevetti più del dovuto e crollai sul divano, quando un grido mi fece sobbalzare...

Cominciai a chiamare Luca con tutta la forza che avevo, sapevo che lui non avrebbe risposto...

Lo trovai in camera sua, gli era caduto un mobiletto che aveva lì, perché cercava di prendere un oggetto che era andato dietro e con tutta la forza che aveva se lo era tirato dietro.

Piangeva...

Ebbi paura, gli scendeva sangue dalla testa...

Lo portai all’ospedale in un baleno, tremavo e lui si stringeva a me coperto dalla sua copertina preferita, lo sentivo piangere...

In quell’istante ripensai a quando il mio piccolo mi fu poggiato sul seno e suoi occhioni incrociarono i miei pieni di lacrime di gioia...

Luca era il mio piccolo principe...

Luca era autistico...

Mentre aspettavamo il dottore, lui mi guardò e d’improvviso disse: – “Mamma...”

Per me fu qualcosa di indescrivibile, quell’attimo fu come vederlo rinascere ancora una volta, l’abbracciai forte e gli dissi che la sua mamma ci sarebbe stata sempre e non l’avrebbe mai abbandonato.

Luca riprese a guardare la sua copertina e a stringermi e chissà a cosa stava pensando...

Il dottore del pronto soccorso mise dei punti sul taglio che Luca si era procurato e mi disse cosa fare nei giorni a seguire.

Riportai Luca a casa e gli feci un bel piatto di pasta con il pomodoro, era infatti la cosa che mangiava più volentieri e dopo cena fece una cosa che non faceva di solito, accese lo stereo e si mise seduto ad ascoltare la musica.

Il giorno dopo quando lo portai dalla dottoressa gli dissi quello che era successo dopo cena il giorno precedente e lei mi suggerì di perseguire questa strada, spesso infatti la musica per autistici era molto importante perché li faceva avvicinare in qualche modo al mondo “reale” e alla fine mi suggerì un musico-terapeuta che spesso per chi aveva questi problemi, faceva anche lezioni a casa. Lo chiamai subito quella mattina e quando mi disse che sarebbe già passato nel pomeriggio non mi sembrava vero, così chiamai in ufficio e dissi che nel pomeriggio non sarei andata.

Quel pomeriggio non fu facile tenere calmo Luca ad aspettare il suo insegnante di musica, infatti era molto nervoso e strillava molto e lo fece ancor di più quando suonò il campanello. Io aprii la porta e feci accomodare l’insegnante che scoprii poco dopo si chiamasse Andrea, aveva la mia stessa età, lavorava con la musica e si prestava spesso per fare la musico-terapia perché aveva fatto un corso specializzato su questa terapia e aveva avuto sempre degli ottimi risultati.

Luca non era il primo bambino autistico che trattava e infatti riuscì poco dopo ad attirare la sua attenzione, placandolo d’improvviso e facendolo addirittura sorridere.

Vederlo sorridere di fronte a questo sconosciuto per me fu bellissimo, il suo sorriso era tutto e li lasciai lì a conoscersi tramite la musica.

Passarono dei mesi e con le lezioni dalla logopedista e di Andrea la situazione di Luca migliorò nettamente, infatti aveva cominciato a dire qualche parola, ovviamente era una goccia nell’oceano, ma per era davvero un piccolo mattone per costruire una casa, la “Casa di Luca”.

Con Andrea spesso ci fermavamo oltre l'orario della lezione di Luca a parlare e a scoprirci e avevo capito che in me, come in lui, stava nascendo qualcosa che andava oltre all'amicizia e la stima, infatti una sera ci baciammo e fu bellissimo perché sentivo di volere davvero bene ad Andrea e non solo perché aveva aiutato Luca, ma perché giorno dopo giorno mi aveva dato la possibilità di scoprirlo.

Dopo quasi un anno, Andrea si trasferì a casa nostra e incominciò una vita a tre, una vita che avevo sempre sognato e Luca sembrava addirittura essere più felice di avere sempre Andrea a casa, purtroppo non capiva che per lui poteva essere un padre, non sapeva che cosa era, ma l'importante è che fosse felice e continuasse a fare progressi.

Un giorno vidi Luca strano e più pallido del solito, infatti aveva la febbre alta e decisi di chiamare il pediatra, che mi segnò delle medicine e mi disse di lasciarlo a riposo, che non mi doveva preoccupare.

Purtroppo questa febbre persistette oltre le due settimane e allora richiamai il medico che mi disse di fare delle analisi del sangue a Luca.

Feci le analisi, il mio piccolo dimagriva a vista d'occhio e stava praticamente sempre a letto, io ero molto preoccupata e per fortuna avevo Andrea che mi sorreggeva nei momenti in cui ero in ansia per Luca.

Qualche giorno dopo il medico ci chiamò e disse che aveva i risultati e sarebbe passato nel pomeriggio a casa per parlare con me.

Attesi il pomeriggio con ansia, il medico arrivò puntuale e mi disse che adesso la strada per Luca sarebbe stata in salita, dovevamo stragli accanto e sorreggerlo sempre.

Leucemia mieloide cronica...

Il mio piccolo Luca aveva la Leucemia...

Luca non sapeva niente, non capiva o chissà forse ci osservava e aveva già capito tutto, quel calvario che gli spettava e il dolore che avrebbe dovuto provare...

Questo tipo di leucemia era molto rara nei bambini, erano forme aggressive e la strada da seguire era molto dura, infatti gli studi ci dicevano che la chemioterapia sarebbe stato quasi un palliativo per Luca, in questi casi serve un trapianto di midollo osseo da fratello o da donatore compatibile.

Io ero a pezzi perché non potevo credere al calvario a cui si sarebbe dovuto sottoporre Luca, infatti lo guardavo dal vetro che ci divideva nella stanza in cui era stato messo dopo la prima chemioterapia per non rischiare infezioni visto che aveva le difese immunitarie molto basse e sarebbe bastato un raffreddore per farlo morire.

Lo guardavo e mi sembrava sempre così piccolo e indifeso, proprio come quando mi fu appoggiato sul seno appena nato...

Lo guardavo muoversi e dissi a me stessa che avrei lottato per lui...

Lo vidi che mi guardava e piangeva e lessi il suo labiale: – "Mamma..."

Piansi appoggiando la mano al vetro...

Ero con lui, ma non potevo stringerlo come quando aveva paura...

Mi sentivo impotente, ma parlai con la dottoressa che seguiva Luca in ospedale e lei mi disse che avevano già avviato la ricerca di un donatore compatibile, ma disse anche, che la ricerca sarebbe stata lunga e difficile e il tempo era sempre troppo poco in casi come questo.

In quel calvario scoprii che ero rimasta incinta e pensai solo fosse un miracolo, donato in quello stesso istante in cui la dottoressa mi diceva che per Luca rimaneva poco tempo se non facevamo il trapianto.

La dottoressa avviò degli esami per capire se il nascituro non avesse la stessa malattia di Luca e quando mi disse che era tutto a posto, fui la persona più felice di questo mondo..

Andai alla stanza di Luca e poggiài la mano al vetro quasi se come quel vetro ci unisse e separasse contemporaneamente...

Luca si girò e dopo giorni finalmente mi sorrise, quasi a capire senza avergli detto niente che la sua mamma avrebbe lottato sempre per lui...

La gravidanza andò molto bene, Andrea era felicissimo, diventava padre per la prima volta e contemporaneamente poteva salvare in qualche modo, la vita di Luca.

Il bambino che nacque aveva gli occhi azzurri del cielo e appena lo vidi mi sembrò quasi che mi sorrisse, con quelle smorfie che solo i bambini sanno fare...

Manuele, fu il raggio di sole che per Luca significò provare a vivere ancora una Vita che meritava di essere vissuta...

Il trapianto andò bene, Luca fu dimesso dopo un paio di mesi quando le sue difese si erano rinforzate...

Entrò in casa con una luce negli occhi che non gli avevo mai visto, sorrideva felice e stava sempre attaccato alla carrozzina di Manuele, lo guardava e sorrideva, poi guardava noi e con gli occhi sembrava dirci "Vi voglio bene"...

Manuele cresceva buono e dolce, lui era un chiacchierone e questo invogliò anche Luca a farlo sempre di più e quando Manuele cominciò a fare i primi passi lo aspettava dalla parte opposta battendogli le manine per chiamarlo, lui poi arrivava e l'abbracciava forte...

Un pomeriggio sentii un rumore e poco dopo Manuele cominciò a piangere...

Corsi di sopra nella stanza dei bambini, Manuele piangeva fortissimo, quasi a farlo per il fratello che in quel momento non riusciva a farlo, infatti Luca aveva perso conoscenza e perdeva sangue dal naso e inoltre aveva la febbre molto alta.

Lo portai subito in ospedale, chiamai Andrea e mai per un attimo persi lucidità, Manuele era in braccio a me ed era molto agitato rispetto a come era di solito, non stava fermo e attendeva con noi una chiamata da quella stanza in cui c'era suo fratello.

Ad un tratto Manuele si mise a piangere forte, tanto che non riuscivo con niente a farlo calmare...

La dottoressa uscì dalla stanza e venne verso di noi, aveva gli occhi pieni di lacrime...

Non serviva parlare...

Luca non c'era più...

Il male aveva vinto su ogni cosa, anche sull'amore che aveva unito queste due creature che si erano trovate sulla stessa strada...

Luca non ce l'ha fatta a vincere la sua battaglia e Manuele era il primo ad esserne accorto...

Il suo pianto era stato più forte per dire addio a quel fratello che gli aveva dato un amore che solo un fratello può darti, in quei lori discorsi che solo loro sapevano cosa significassero...

Manuele un dolce angioletto arrivato quasi per miracolo a tentare di salvare la vita di Luca...

Nell'attimo in cui ho capito che Luca non c'era più, ho preso la sua copertina e sono entrata in quella stanza...

Lui era lì, pieno di tubicini, era fermo, il suo cuore non batteva più...

Le infermiere mi hanno guardato, ma non mi hanno detto niente...

Mi sono avvicinata a lui e l'ho coperto con la sua copertina, l'ho abbracciato piangendo prima piano, poi sempre più forte...

Luca non c'era più...

Il mio piccolo principe però aveva lasciato il suo Sorriso e quell'immagine di lui che con il suo dolce cuore tentava di donarlo a suo fratello Manuele, anche senza parlare...

Luca adesso può Sorridere, Correre e Parlare libero nel cielo...

E io so che lo farà anche con la mia Anima...

Ciao Luca...

La tua mamma...

S1/36 • Appunti per una canzone su Vic Chesnutt

Alessandro LUCIBELLO

Il vento buca leggero le nuvole, polvere che si alza negli occhi. La giornata sembra finalmente calda e la ragazza dalla lunga gonna di cotone verde si asciuga quella che deve essere una lacrima di sudore dalla fronte. Deve aver aspettato con ansia il primo giorno di primavera, non se ne vede di gente perdere tempo e camminare su questa strada sterrata. Un uomo le si sta avvicinando e tutto mi sembra già più chiaro.

Le prende la mano, sorride e poi improvvisamente la abbraccia. Più che un abbraccio sembra una danza, si lanciano in un vortice, così da far turbinare la gonna della ragazza, e nei miei occhi non rimane che il verde che confonde le linee dei volti. Che confonde la mia rigidità.

I miei quarant'anni li sento salire alle tempie, aridi come questa terra che ho imparato a conoscere, con gli occhi e con la mente, come la polvere che annebbia la vista e non ti riscalda il cuore.

Era un'altra finestra, sembra quasi un'altra vita. Sarò stato un bambino, massimo dodicenne, ma davanti agli occhi avevo altri luoghi, altre storie.

A quel tempo la potevo anche aprire la finestra, davo la possibilità agli altri sensi di tenersi in allenamento. Abitavo in un palazzo di tre piani, che si trovava abbastanza vicino al centro del mio paese, almeno era quello che mi avevano sempre detto i miei genitori.

Dalla mia camera avevo a disposizione una grande finestra che dava su di una strada che fin dal mattino vedeva passare una grande quantità di gente, una situazione completamente diversa da quella che vivo ora, a pensarci bene.

Avevo la mia fermata di autobus a disposizione, per immaginare di uscire per un attimo dal mio isolamento, una vecchia bottega di farmacia, per scambiare quattro chiacchiere con i vecchi che uscivano dal bar lì accanto, affacciati a recuperare rimedi miracolosi per la loro allegra ubriachezza.

Avevo i miei libri, ma quello che mi faceva stare meglio era affacciarmi dal mio palco finestra, salutare con la mano le signore con la busta della spesa, che ritornavano di fretta. Una specie di teatro doveva sembrarmi la vita, un canovaccio che si ripeteva nei minimi gesti, con la stessa febbrile attenzione ogni giorno, e nella mia nulla consapevolezza mi vedevo come un privilegiato che annusa gli odori delle felicità di tutti, senza perdere un minimo gesto.

A dire la verità potevo usufruire della mia posizione solamente nelle stagioni calde, ero anche allora cagionevole di salute, ma la freschezza della mia età mi rendeva ovviamente molto più forte di ora. Ricordo però che qualcosa si rompe in quell'incanto, proprio in uno dei primi giorni di primavera, come se questa stagione che a tutti gli altri risveglia i sensi, a me risvegliasse consapevolezza che in qualche modo avevo sepolto.

C'era una ragazzina, avrà avuto forse quindici anni, che avevo conosciuto in quei giorni. Certo conosciuto non è il termine esatto, solo che il fatto che lei sapesse che io fossi lì a guardarla, che mi vedesse e mi salutasse con la sua mano ossuta, per me equivaleva al conoscerla.

La vedevo solo di notte, anche se non avrei potuto stare sveglio fino a quell'ora, era come se ci dessimo appuntamento ed io non potevo mancarlo.

Tutti parevano conoscerla, ma non ne parlavano mica bene.

– Ma ti pare che quella lì deve stare proprio sotto casa nostra? –

Diceva mia madre a mio padre, che con una scrollata di spalle si lasciava convincere a parlare con il sindaco.

Allora non capivo bene cosa dovesse fare di preciso il sindaco, ma non me ne curavo ed aspettavo la sera per rivederla.

Si fermava spesso sotto la tettoia della fermata dell'autobus, ed avrei voluto spesso dirle che a quell'ora non ne sarebbe passato nessuno, ma così rischiavo di far svegliare la gente in casa e avrei perso l'occasione di rivederla ancora la notte. Aveva lunghi capelli biondi ed occhi chiari, mani ossute, probabilmente la mia altezza quando sono in piedi.

Capitava che ad un certo punto della notte qualcuno dal bar venisse a portarla via, ma sempre persone diverse, così non potevo dire con esattezza se fosse qualcuno della sua famiglia, ma tanto poi il giorno dopo l'avrei comunque rivista.

Attendere quei momenti diventava sempre più faticoso, e mi capitava di gettarmi sui libri alla ricerca di storie che mi facessero capire quello che sentivo, non ne avrei potuto parlare con nessuno certamente. La mia attenzione durante il giorno era diventata molto labile, e non riuscivo più a finire la mia minestra come al solito.

Ma grazie ad un libro che mi aveva regalato un mio zio riuscii a capire quale fosse il mio problema. Mi ero innamorato, e benché la cosa mi sembrasse un poco strana, i sintomi non mentivano affatto. E fu così che questo dolore al petto, così diverso fra tutti i dolori che avevo sempre avuto, mi spinse a voler uscire da quella finestra, volevo a tutti i costi una recita tutta mia. E la notte quando la vedevo le donavo parole su parole, e i discorsi tiravano dietro altri discorsi, che lei ovviamente non riusciva a sentire, perché dalla mia bocca non usciva nemmeno un suono, eppure con gli occhi rispondeva, e le sue risposte erano sempre deliziose.

Capitò, devo dire a mio favore, che un giorno mio padre colse alcune rose per mia madre, e mi sembrò subito di aver trovato un modo per poter finalmente parlare d'amore. Così ne nascosi una nella mia camera, attendendo la notte. Al momento stabilito aprii la finestra per guardare in direzione della fermata. Lei c'era. Fui preso da un inconsueto batticuore. Le mani mi tremavano, ma riuscii in qualche modo a prendere la rosa e non farla cadere. Poi mi avvicinai alla finestra cercando di mostrargliela e lei sorridendo si avvicinò al mio palazzo dall'altro lato della strada. Finalmente ascoltavo la sua voce, ma ero così terrorizzato che non riuscivo a comprendere assolutamente nulla di quello che diceva, e non ricordo con esattezza nemmeno le mie di parole. Lei pareva volermi dire di gettare la rosa, ma ero preso da una tale frenesia e avevo dentro l'impossibile desiderio di toccarle almeno la mano, che mi sporgevo sempre di più verso l'esterno. E più mi sporgevo, più si faceva lontana. Sudavo freddo e diventavo bianco, riuscivo a sentirlo, ma niente. Fu così che caddi rovinosamente dalla mia sedia a rotelle, battendo il mento sul davanzale. Per il trambusto tutti si svegliarono in casa, e l'incidente ebbe le sue ovvie conseguenze.

I miei dissero che per la mia malattia la città non era indicata, così ci trasferimmo su due piedi in aperta campagna, dove ovviamente non rischiavo più di prendere il volo per qualche sciocco capriccio.

Ma da allora non ho mai voluto cambiare la mia vecchia sedia, almeno i ricordi me li devono, rottame malandato come me, ma che nasconde ancora oggi sotto la pelle sdrucita un petalo di rosa rinsecchita sopra il quale ci ho lasciato il cuore.

S1/37 • Pigliapoco

Silvana BALDINI

Era un soprannome, si capisce, il suo nome vero era Alessandro Scortichini, professione spazzino comunale. Tutti in paese lo conoscevano, abituati come erano a vederlo arrivare con ramazza e carrettino per sgombrare la strada dal pattume che la noncuranza degli uomini pervicacemente fa stratificare.

– Pigliapoco – lo chiamavano le donne – vien qua. Prendi questa pentola bucata (quest’ombrello, questo cestino...) vedi se puoi farci un po’ di bene o se è proprio da buttare.–

Già, perché oltre che tenere pulito il paese tra le sue prerogative c’era anche di riparare gli oggetti rotti che non si aveva cuore di buttare; erano gli anni settanta e non c’era ancora il consumismo per cui ci si pensava bene a disfarsi anche solo di un colino. Lui posteggiava il carretto, ci appoggiava vicino la ramazza e si faceva passare l’oggetto infortunato. Lo guardava di su, lo guardava di giù, poi bofonchiava – Uhm, vedremo – e se in capo a due giorni l’aggeggio non ricompariva miracolato voleva proprio dire che il rimedio era impossibile.

– Bravo, Pigliapoco – ringraziavano le massaie – Quanto vuoi per il lavoro? –

– Niente, niente – ribofonchiava lui – Lo faccio per divertimento – e scompariva.

Era fatto così. Diceva che riparava le cose per divertirsi e tutti lo mettevano sul conto di una sua innocua bizzarria, non l’unica perché l’intero paese era abituato anche a un’altra sua particolarità: al suo curioso rapporto con il sonno. Pigliapoco era infatti celebre per farsi trovare addormentato ovunque, sui muretti, sui gradini, qualche volta persino appoggiato alla granata. Erano sonnellini che lo coglievano fulminei e che in gioventù gli avevano procurato un guaio serio: mentre dalla spalletta del ponte stava pescando con la lenza si era come di consueto addormentato a botta, e c’era voluto del bello e del buono per tirarlo su e portarlo all’ospedale.

Lì – le cronache narravano – era incappato in un giovane neurologo che si era sforzato di capire il perché di quelle dormite inopinate ma invano (certo, a quell’epoca la *narcolessia* non c’era ancora sui libri di Medicina) per cui era stato dimesso con la diagnosi di “letargia” e buonanotte suonatori.

Era tornato a casa e tutto era ripreso come prima; i compaesani gli avevano affibbiato quel soprannome di Pigliapoco allusivo alla sua evidente scarsa propensione a prendere pesci e nessuno aveva più fatto caso alle sue ronfate inopinate. Lui stesso, peraltro non ne sembrava più di un tanto infastidito ma per un motivo che si era ben guardato dal fare trapelare: nel momento in cui cadeva addormentato partiva per un mondo molto più variopinto di quello che lo circondava, un mondo in cui parlava e chiacchierava in continuazione con gli oggetti. E con quali oggetti? Con quelli che aveva appena riparato ma talora anche con quelli che gli si sarebbero presentati di lì a poco.

Le cose gli erano amiche e gli raccontavano storie semplici ma interessanti: per esempio la cuccuma del parroco gli raccontava del primo caffè che aveva filtrato a Marechiaro, l’arcolaio della nonna contadina delle lane che aveva dipanato, il bilancino del farmacista degli intrugli che aveva soppesato, negli ultimi anni poi ci si erano messe anche le biciclette e figuriamoci quelle, quante ne avevano da raccontare, e strade, e strade, e corse, e postini partigiani...

Insomma, le voci silenziose delle cose gli avevano riempito la vita e l’avevano fatto arrivare in buone condizioni fino alla vecchiaia.

– Ma sono allucinazioni! Le allucinazioni tipiche della *narcolessia*! – sarebbe sbottato quel giovane neurologo se fosse stato messo al corrente della faccenda ma era destino questo non dovesse avvenire mai. Per tutta la vita Pigliapoco era sempre rimasto ben attento a girare al largo da medici e ospedali e anche quelle volte in cui gli era capitato qualche altro guaio aveva fatto in modo di sfuggire a qualsiasi supplemento indagativo.

Era arrivato così in età avanzata, era andato in pensione e passava i pomeriggi con gli altri vecchietti sulla panchina della piazza. Lì qualche donna lo cercava ancora per le carabattole acciaccate che lui continuava a riparare chiacchierandoci in silenzio come niente fosse stato.

Sì, perché con il passare del tempo gli attacchi di *narcolessia* non erano spariti, continuavano a prenderlo ancorché mescolati alla normale sonnolenza delle persone anziane sì che quando, sul volgere dei novant’anni, dall’ennesimo sonnellino non si era più svegliato nessuno se ne era più di un tanto meravigliato.

Al suo funerale partecipò tutto il paese compreso il sindaco che fu irremovibile a voler prendere la parola per ricordare quel solerte dipendente del Comune. Fece un bel discorso e tutti furono commossi. Quello che però né lui né nessuno degli assessori potevano immaginare era la sorpresa che avrebbero trovato al ritorno dalla chiesa. Un fatto stranissimo: in ogni casa, in ogni cucina, in ogni deposito di attrezzi, una quantità impressionante di oggetti andarono di colpo fuori uso, come dire tavolini sempre stati in perfetto equilibrio si fecero trovare zoppi, orologi che dall'anteguerra non avevano perso un colpo si impiantarono sulle tre e dodici, campanelli sempre all'erta sulle porte non ne vollero più sapere di suonare e non parliamo poi dello stato in cui si fecero trovare le catene delle biciclette... insomma una cosa incredibile.

Erano, si intende, gli oggetti che in qualche momento della loro vita erano passati per le mani di Pigliapoco e che in quel modo esprimevano il loro dispiacere per la scomparsa dell'amico, l'unico con cui – con la scusa della *narcolessia* – si erano permessi di uscire dal silenzio delle cose inanimate ma nessuno avrebbe potuto sospettarlo, l'uomo si era portato nella tomba la chiave per mettere insieme la causa con l'effetto.

Ci fu comunque un gran trambusto. Di frazione in frazione la notizia arrivò al capoluogo, rimbalzò sui giornali locali, lambì i telegiornali nazionali. Si parlò di energia cosmica, di radiazioni, furono interpellati gli esperti, i carabinieri e la protezione civile, infine anche il parroco (non si sa mai) fu invitato a fare un giro delle case con l'acqua santa. Per qualche settimana ci fu un gran parlare e poi, visto che niente più di strano succedeva, tutto sfumò nel mare magno delle cose dimenticate.

S1/38 • Sono qui

Marcella CICCHINO

Sento il profumo del caffè che proviene dalla cucina. Un po' di stretching è doveroso... in merito ad un dolore che mi perseguita da mesi alla spalla sinistra...mi dirigo sbadigliando in cucina incurante della valigia appoggiata al muro... pronta e maliziosa, come se mi dicesse: "ti propongo un viaggio stupendo dove stacchi la spina per un lasso di tempo che ti sembrerà eterno....!"... inciamo e scoppio a ridere e ho difficoltà a riprendermi e mi lancio di nuovo sul morbido letto e in quel momento sento di essermi ritrovata. Il chiarore del mattino che puntualmente mi dà il buongiorno già è motivo di estremo coraggio al buon umore.

Due mesi prima

Sorveggiavo il caffè bollente, amo molto gustarmi il suo aroma. "L'ultimo passo della ragione è riconoscere che c'è un'infinità di cose che la sorpassano"... l'ho letto da qualche parte e più echeggia in maniera quasi ossessiva nella mia testa più la faccio mia. Ho già pianificato la giornata... sono le 7.00 e fino alle 21.00 sono impegnata... non sopporto il pensiero di avere un minimo spazio nel quale il silenzio con i suoi rumori si fa sentire, darmi la possibilità di vivermi nei miei labirinti mentali... non voglio più avere attacchi di panico... sentire per l'ennesima volta quella repellente sensazione di soffocare ed essere cosciente al contempo che non è un reale problema ma è solo quella stupida ansia che mi assale e rapisce, comanda e ti fa sua. Da quando lui mi ha lasciato, un anno fa, è iniziato tutto, le mie crisi, i miei attacchi di panico, il mio autolesionismo, sono arrivata a pesare 80 kg e a perdere il lavoro, direi che ho toccato il fondo completamente ma con il senno di poi per cosa per un tipo che ho sposato e da lì a poco mi lascia per un altro?... esperienza straziante.

Stavo per morire. Un male strano, misto d'orrore e desiderio, era nell'anima innamorata: angoscia e speranza viva, senza ribelli umori
(Charles Baudelaire)

Adesso mi trovo a riprendere la mia vita, da tre mesi vivo meglio ho un lavoro che mi gratifica molto, ho i miei tempi, ovvio non sono più la persona di prima, raccolgo i pezzi, ho sofferto, lottato, leccato le ferite ma mai guardato indietro, seguo un mio personale modus operandi.

La vita di ogni uomo è una via verso se stesso, il tentativo di una via, l'accento di un sentiero.
(H. Hesse)

Ancora non sono padrona di me tendo a ricadere nei miei stati apatici... e per riprendermi devo fare sforzi enormi... Ma si va avanti.

Un'altra settimana logorante... a lavoro tutto bene... seguendo gli schemi... non posso farmi male... ma oggi è sabato... si esce con gli amici, tutti accoppiati, ognuno che vive la sua storia reale o falsa che sia... io sono solo la spettatrice di questo teatrino messo in piedi del quale facevo parte e che adesso mi fa vomitare.

Non ho voglia di uscire non questa sera... non saprei cosa indossare non mi sento a mio agio... non ho voglia di fingere di raccontarmi frottole. Non sto bene mi sento lacerare dentro ho fallito, non ho avuto la capacità di tenermelo, di lottare forse.

La mia vita la divora un continuo "alti e bassi"...

Mando un messaggio su FB perché non ho credito sul cellulare...

Cara scusami ma ho un emicrania pazzesca... sarà per la prox. Perdonami avverti gli altri Baciozzi!!
Messaggio banale... orrendo ma non mi va di essere ipocrita!

Domenica ore 09.00

Che sonno... mi stiracchio come i felini e penso subito al mio inseparabile alleato mattutino: il buon caffè!

Mi alzo dal letto e squilla il telefono.

Chi sarà, oggi niente lavoro niente lavoro, niente lavoro, con nota fioca e quasi lamentosa rispondo "Pronto?", "ciao sono mamma, devo parlarti, vieni a casa appena possibile?!?!"

"sì mamma certo ma anticipami qualcosa, mamma?!?" ha chiuso, ci mancava solo questo.

Mi appresto ad andare in bagno quando mi guardo allo specchio lascio cadere la spazzola dalla mano destra e provo realmente per la prima volta forse così forte l'impressione di non avere terreno sotto ai piedi.

Sento che qualcosa di serio è accaduto... lo avverto!

Non riesco nemmeno a fare colazione che mi lancia in macchina per dirigermi da mia madre...

Suono alla porta come un automa... lei mi apre subito...

È ancora in vestaglia... mi fa cenno di entrare... la guardo la scruto... cerco di carpire lo spessore della telefonata...

Lei con molta calma esordisce "Cara, allora ricordi che avevo deciso di fare un po' di accertamenti... tutti questi dolori muscolari, debolezza,... la difficoltà a respirare... e gli altri sintomi che facevano sempre più piede nella mia quotidianità??? ecco i risultati! li ho ritirati e fatti vedere al nostro caro Giuseppe che ha chiesto di te voleva che fossi anche tu presente ma gli ho risposto che non potevi e sono rimasta ad ascoltare quel caro giovane, medico brillante, che aveva difficoltà ad illustrarmi il problema per evitare di allarmarmi... mai avrei potuto immaginare che si potesse prospettare un così ingiusto destino!"

"Dio mio! mamma cosa mi stai dicendo... che tipo di problema...???"

Sconvolta e priva di salvezza in bocca aspettavo quella risposta come se non avessi voluto sentirla.
"Giuseppe sospetta si tratti di Polimiosite."

Mi lascio cadere sulla sedia e resto senza parole, onestamente non so proprio di che malattia si tratti ma suona così male che non mi dà nessuna possibilità di appiglio. Le chiedo e mi chiedo ad alta voce “ma che diavolo è?” Certo non potevo chiedergli perché non mi avesse fatto partecipe di quel tunnel in cui era a suo malgrado entrata in punta di piedi, sola, ferendosi su pezzi di vetro invisibili ma altrettanto taglienti. Avrei voluto starle vicino in quello studio medico ma Giuseppe era dapprima stato mio marito e subito dopo il mio peggior incubo e lei per evitare ogni mio coinvolgimento psicologico, ha affrontato tutto da sola.

“ti leggo... per Polimiosite si intende una progressiva infiammazione dei muscoli scheletrici, in particolare i muscoli delle spalle e del bacino per cause ancora ignote... e sono una prescelta figurati che la prevalenza è risultata di 4 su 100.000 persone, è una malattia rara al vaglio di ricerche sperimentali...”

La guardo negli occhi e non riconosco più la donna che ho di fronte, ho davanti una bambina impaurita che si sente sola, abbandonata, finita, gli ho permesso di cadere nel baratro e rivedo me stessa e solo in quel momento, in quel preciso attimo so che lei ha bisogno di me. Capisco l'importanza di essere vicini alla persona amata di dedicargli tutto il tempo necessario di essere la sua spalla e dare possibilità di conforto anche in un solo semplice sguardo. Avendo toccato il fondo, guidata da puro egoismo, cinismo e ipocrisia credendo di essere l'unica vittima incompresa, mi alzo, finalmente mi spoglio da ogni cosa, dal guscio dell'indifferenza, dallo strato di pelle che non mi appartiene e gli sorrido così dolcemente che so finalmente cosa fare.

“Mamma non ti preoccupare io sono qui e lo sarò sempre... insieme affronteremo qualsiasi battaglia perché siamo combattive e non ti devi preoccupare di Giuseppe, lo chiamo adesso e torneremo insieme da lui anche oggi stesso perché lui fa ancora parte della nostra vita lui ti ha sempre voluto bene e non voglio che la mia cecità mi oscuri ancora la mente... sono qui mamma. Il calvario della malattia è cominciato... purtroppo hanno confermato la diagnosi, sarà dura ma lei mia madre con me vicino è tornata forte e a testa alta affronta ogni cosa, ogni mattina quando si sveglia si sente protagonista della sua vita e sa che non è sola... non lo è!

Passa il tempo seguo lo scenario che mi si prospetta davanti giorno per giorno insieme a mia madre che mi trasmette una forza enorme. Lei è una foglia aggrappata ad un ramo che resiste alla forza del vento, il quale cerca in ogni modo di farla cedere e raggruppare con le altre a terra, perse, vinte dal proprio destino.

È una donna che vive la sua malattia con dignità, con un grande coraggio e cerca di farmi capire l'importanza della vita, di un destino che non ci segna ma ci insegna ad amare la sua custode, la vita stessa.

Nei momenti dove il dolore è più acuto, soffrendo da tempo anche di artrite, non riesce a fare i movimenti più elementari, ha difficoltà a respirare, io non posso fare molto, l'abbraccio massaggio le sue morbide spalle con la massima attenzione per darle quel minimo di calore, di conforto, ascolto il suo silenzio e l'espressione del suo corpo.

Nei momenti meno bui parliamo, ed è lei che mi fa capire con le sue parole e con il suo esempio che la vita va ancora più vissuta e che periodi come il mio può darci l'impressione che tutto sia finito che tutto sia ingiusto, ma in definitiva, non è altro che una tappa come le altre, una difficoltà che ci deve solo formare, forgiare e che deve essere solo un'impronta in più per darci la spinta a trovare la serenità la stessa che noi meritiamo! E mi ripete sempre “ogni tua decisione seguila fino in fondo solo se in accordo con la tua ragione personale e il tuo buonsenso”

Mia madre ha 50 anni e sta vivendo intensamente questa malattia ma mai come adesso ci siamo ritrovate. Se l'avvenire di un figlio è l'opera di sua madre... beh ho solo il compito di portarla avanti.

Amo molto una citazione di Immanuel Kant ma che io preferisco citare al presente:

“Non scorderò mai mia madre, perché è lei a piantare e nutrire i primi semi del bene dentro di me”.

Com'è vero!

Come tutti i giorni... mi reco dalla mia mamma... ma oggi non risponde... subito mi preoccupa, prendo le chiavi in borsa e apro preoccupata il portone d'ingresso... la chiamo ma non risponde mi guardo attorno e il mio sguardo si posa su un foglietto bianco appoggiato sulla console... lo apro e leggo:

Caro fiore scusami se non ti ho avvertito, ma ricordi Elena... la signora che ho conosciuto in ospedale affetta dalla mia stessa patologia??... bene... ci siamo sentite e oggi mi sono fatta accompagnare a casa sua, non abita lontano,... perché sai è importante non solo condividere le proprie paure, le proprie emozioni con la famiglia, anche le amicizie rivestono un ruolo direi essenziale... soprattutto instaurare un rapporto con chi ha il tuo stesso problema, ti dà modo, a mio avviso, di confrontarti e al contempo sentirti più forte in quanto alleati contro lo stesso nemico da fronteggiare...

Ti voglio bene.

“Le mura sottili dell'anima hanno bisogno di calore umano per rendersi più resistenti...”

Certo mamma hai ragione...

Prendo il cellulare e senza remore decido di assecondare me stessa...

“Ciao Giorgio, ho modificato i miei piani, domani ci sarò per quella mostra... vengo molto volentieri. A domani...”

E se ho trovato di nuovo un'accurata purezza nell'amare il mondo, il mio non è che amore, nudo amore.

S1/39 • Aspetto un bimbo

Massimiliano CAMPO

Pazza. Questo è il primo epiteto che mi affibbiò mia madre, quando seppe della notizia. Seguì, come un fiume in piena, tutta una serie di simpatici appellativi da parte di familiari e amici più stretti, ognuno con lo stesso sottinteso giudizio mascherato da consiglio: *egoista, fanatica, infantile, incosciente*, ed altri simili complimenti, che adesso non rammento più, o perché, in fondo, non mi hanno ferito oppure perché ho preferito dimenticare.

Tutto questo solo perché non ho interrotto subito la gravidanza.

Al bimbo che aspetto è stata diagnosticata una grave malattia congenita. Incurabile.

La mia ginecologa, che si professa credente, è stata la prima a consigliarmi di valutare con ponderazione se proseguire la gestazione. Ha usato proprio queste parole: *valutare con ponderazione*.

Ma chi sono io per decidere? E cosa dovrei valutare, quanto vale la vita di mio figlio? Quanto vale la vita? E anche se volessi quantificarlo, come si misura il valore di un'esistenza?

A pensarci bene, sembra che tutti siano concordi almeno su due metri di giudizio: la qualità della vita e il tempo. Ed è soprattutto il secondo che ci preoccupa di più. Una vita che si spegnerà dopo poche ore che è venuta al mondo non vale niente, non merita neppure di essere vissuta. Oggi, più o meno tutti credono questo. E per chi la pensa diversamente, è stato coniato un termine apposito, scandaloso e al tempo stesso di grande effetto: *accanimento terapeutico*... accanimento, che brutta parola! Come se lottare per la vita con ogni mezzo non fosse la cosa più naturale di questo mondo.

La vita è essa stessa una lotta per la sopravvivenza. Lo è incessantemente, da quando viene alla luce fino a quando si spegne. È un movimento continuo che non posa mai il capo.

Eppure, adesso che tocca a me, non ne sono più così sicura...

Sono seduta in riva al mare, i piedi nudi nella sabbia umida e le ginocchia al petto, per decidere della *sua* vita; come se fosse semplice fermarsi a scegliere tra la vita e la morte di qualcuno, soprattutto quando si muove dentro di te.

Io non sono credente, nel senso che se Dio esiste veramente devo ancora incontrarlo. Forse è Lui che non vuole farsi trovare da me. Non lo so. Ma se è davvero così, se Dio non esiste, se al termine della nostra esistenza ci spegniamo per sempre come lampadine fulminate, allora non credo che la vita abbia un senso. Mi chiedo pure se debba averne per forza uno... Certo è che ognuno di noi si sforza di darglielo, con le piccole e grandi decisioni prese ogni santo giorno, tentando di costruire qualcosa che duri nel tempo, che lasci un'impronta dietro di sé, che sconfigga in qualche modo la morte.

Ecco dunque i figli. Sembra la strada migliore, forse l'unica che abbiamo. Perlomeno è quella a portata di tutti, o quasi.

Mio marito è morto in un incidente stradale, dopo neanche una settimana che avevamo saputo di aspettare un figlio. Stava attraversando la strada quando un camionista si è distratto per guardare un cartellone pubblicitario... Una motivazione banale, che avrebbe dovuto farmi impazzire, ma quello che provo in questo momento non è rabbia: solo un immenso sconforto e un senso di impotenza che non riesco a contenere. È un abisso che cerco di risalire a mani nude. Ma le pareti sono fango vischioso sotto le mie dita stanche. Giacomo mi ha lasciata sola e non posso farci niente. Non ha fatto nemmeno in tempo a sapere della malattia di nostro figlio. Forse è meglio così, però. Se n'è andato in pace, almeno lui.

Ora so che cos'è la solitudine: la consapevolezza di essere mortali. Tutto qui.

Se devo essere sincera, non è che le cose tra di noi andassero così bene, negli ultimi tempi. Non era accaduto niente di preciso, solo (?) stanchezza, un tarlo che piano piano aveva rosicchiato la nostra unione, lasciando dietro di sé un vuoto incolmabile. Crisi del settimo anno? Chiamiamola banalmente così, ma solo per intenderci; perché essere vicini ad una persona fisicamente e sentirsi distanti anni luce è come specchiarsi e scorgere il volto di uno sconosciuto che ci fissa perplesso. Se tornassi indietro, farei qualsiasi cosa per appianare la situazione, farei di tutto per amarlo come non sono riuscita a fare. Questo sì. Ma è un discorso troppo comodo da fare adesso che lui non c'è più, così provo ad abbandonarlo, allontanandolo con un gesto come si scaccia una mosca. Questo bambino tanto desiderato da entrambi sembrava un dono arrivato dal cielo per riunirci, per trovare un motivo in più per andare avanti insieme. Ma non è andata così...

Ho paura. Sono sola a decidere su questa piccola creatura. Sola come quando sono nata. Sola come quando me ne andrò. Mi chiedo solo *perché mi hai abbandonata*...

Non so come finirà questa storia, se alla nascita ci saranno complicazioni per me e, soprattutto, *quanto* gli resterà da vivere. Ma in fondo, chi di noi lo sa?

È quasi sera, ormai. Un'arancia matura affonda nell'oro colato dell'orizzonte e la brezza si alza fresca dall'acqua per venirmi incontro, portando con sé il profumo della vita e il sale che le dà sapore. Lo sento posarsi finissimo sulle labbra. Il sale disinfetta le ferite, le asciuga e preserva il cibo dalla corruzione del tempo. Vorrei che serbasse per sempre il ricordo di una *moglie* che non c'è più, che avrebbe potuto ma non è stata.

Mi accarezzo la pancia pensando a *lui*, a lui che non può chiedere, che non può dire la sua. Attende con pazienza, come me, ognuno nella sua sala d'aspetto.

Finalmente è sera. Mi alzo, scrollandomi la sabbia di dosso, godendo dell'ultimo abbraccio del sole, che è ormai un unghia dorata sul tavolo vellutato del mare. Spero di lasciare per terra anche questa angoscia, appiccicosa come le gocce di catrame che sento sotto i piedi.

Alla fine però credo di aver capito una cosa. La vita è assolutamente libera, forse è l'unica cosa davvero senza vincoli, in questo mondo. Solo all'apparenza si snoda su percorsi prestabiliti, solo per chi è distratto percorre strade già battute. Siamo noi in realtà che seguiamo i binari degli altri, spesso le scelte dei nostri genitori, a volte, quando ci ribelliamo, quelle opposte, tentando in ogni caso di renderla stabile, prevedibile e sicura. E questa certezza che ricerchiamo con tutte le forze dà un senso alla nostra stessa esistenza.

Credo sia solo questo, in fondo. Niente di più. Per alcuni forse è poco, per altri è tutto.

Ecco dunque la vita, la vita del mio bambino, la vita *del* bambino. C'è sempre stata, ci sarà per sempre. Non si attarda con il passato, non è sorella del tempo, ma scorre libera verso il futuro. E noi possiamo soltanto sperare di esserci, per raccontarla e, soprattutto, per farne parte.

E la vita del figlio che *non* è mio e che cresce dentro di me, ogni giorno di più, ha un valore che non posso misurare. Così ho deciso. Aspetto un bimbo.

S1/40 • L'isola dei fantasmi

*Giorgio GERACI, Roberto GIUFFRÈ, Nicola SAMMARTANO,
Nino PAPA, Giuseppe Busetta, Maurizio Savoia*

C'era una volta un principe, che nessuno conosceva con questo titolo, ma che tutti chiamavano con l'appellativo di Burbero. Viveva su un'isola molto lontana dalla terraferma chiamata "L'isola dei fantasmi". Quest'isola potrebbe suscitare paura dato il nome, invece era un vero paradiso terrestre con tanta vegetazione, tanti alberi, tanto verde.

Il mare che la circondava assumeva il colore del cielo e gli animali che vi vivevano erano i sovrani. Non vi erano alture elevate, ma tante colline le cui sommità erano ricoperte da alberi da frutta.

In quest'isola la vita si svolgeva a dimensione umana.

Gli abitanti vivevano di agricoltura e di pesca per la quale usavano barche rudimentali da loro stessi costruite. Per le feste organizzavano grigliate e balli in riva al mare.

I bambini giocavano normalmente sulla spiaggia, ma il loro luogo di giochi preferito era un castello con le torri smerlate che si trovava sulla collina più alta.

Gli adulti raccomandavano di non andare a giocare in quel luogo poiché la leggenda diceva che da tanto tempo era abitato dai fantasmi. Nonostante le raccomandazioni i bambini vi andavano perché spinti dalla forte curiosità e dall'idea che un giorno avrebbero potuto trovarsi a tu per tu con i temuti fantasmi.

Dentro il castello si divertivano a giocare a nascondino, chi perdeva veniva eliminato dal gioco e doveva uscire fuori dal castello. Tra i più fortunati c'erano due gemelli Marco e Paolo, che avevano 10 anni.

Il più sfortunato in assoluto era invece Vincenzino, che era il più piccolo di tutti.

I genitori di Marco e Paolo erano i gestori della locanda che si trovava in paese, proprio vicino la piazza.

La loro era una famiglia tranquilla e felice.

I genitori raccomandavano sempre a Marco e Paolo di non andare a giocare al castello, ma loro non potevano resistere e riuscivano sempre a trovare il modo per andarci di nascosto.

Un giorno, che erano a giocare nel cortile come loro abitudine, cominciarono ad addentrarsi nelle segrete e furono attratti da un bagliore. Incuriositi, ma nello stesso tempo intimoriti, si fermarono ad osservare l'alone di luce che si avvicinava a loro. Presi dalla paura scapparono verso il cortile, ma la curiosità dopo un po' riarmò il loro coraggio e decisero di ritornare dentro.

Anche i fantasmi si erano impauriti sentendo il rumore di passi fatto dai ragazzi, e, per farli andare via ed a loro volta farli spaventare, cominciarono a far sbattere le porte ed a muovere le panche di legno.

I bambini, presi dal panico più di prima, si nascosero dietro un muro cercando di percepire da dove provenissero i rumori. Silenzio, improvvisamente calò il silenzio, ed i ragazzi si rincuorarono al punto che piano piano uscirono dal nascondiglio. Ma, all'improvviso, si trovarono davanti due grandi fantasmi, che avvicinandosi sempre più vicini a loro scomparvero nel nulla. Rimasero stupiti e questa volta uscirono fuori e scapparono via dal castello. Nel frattempo un uomo strano si aggirava nei pressi.

Era un tipo trasandato e solitario che scendeva in paese solo all'imbrunire, quando tutti gli abitanti rientravano nelle loro case. La sua dimora era un casolare sperduto nel bosco.

Uno dei bambini incitò gli altri a scappare perché il Burbero, per gli abitanti del paese, era considerato una persona da evitare. Ma il Burbero si avvicinava ancora di più a loro e mentre gli altri scappavano uno dei ragazzini rimase immobile per la paura. Il Burbero gli tese la mano dicendogli di non spaventarsi, e nello stesso tempo tirò dalla tasca dei frutti che porse al bimbo. Marco esitò, ma dopo un po' accettò i frutti, e mentre assaporava quelle delizie il Burbero gli chiese se qualche volta poteva andare a trovarlo.

Marco rispose titubante all'invito, in quanto sapeva già che i suoi genitori non lo avrebbero mai permesso. Il Burbero lo rincuorò dicendogli di ascoltare la voce del suo cuore, lui era convinto che Marco lo avrebbe voluto conoscere meglio. Se ne andò così per il sentiero del suo orto. Da quel momento per Marco iniziò un travaglio interiore che lo portò a chiudersi sempre più in se stesso. Si assentava spesso dalla scuola, si allontanava dagli amici, restava sempre più tempo chiuso in casa ed in silenzio. Era profondamente combattuto nel suo animo tra quello che avrebbe voluto fare e quello che per gli altri sarebbe stato giusto fare. Una mattina, nonostante fosse ancora profondamente tormentato, prese la decisione ed anziché imboccare il sentiero che portava a scuola, prese quello per la montagna.

Mentre si avvicinava al casolare del Burbero venne attratto dal ricco ed inaspettato paesaggio che si apriva davanti ai suoi occhi. Incantato davanti a tanta bellezza naturale offerta da quel luogo, inavvertitamente mise un piede su un sasso che staccandosi dal terreno lo fece scivolare in un burrone.

Fece in tempo ad aggrapparsi agli arbusti e tentò con le proprie forze di risalire.

Amaramente si rese conto di non poterla fare e non gli rimaneva da fare altro che chiamare aiuto.

Nell'orto il Burbero sente le grida e correndo per i sentieri si mette alla ricerca tentando di individuare da dove provenissero le invocazioni d'aiuto. Giunto ai bordi del precipizio si accorge che giù c'è un bambino aggrappato ad un arbusto. Si rende subito conto che il ramo a cui stava aggrappato Marco era in procinto di rompersi. Immediatamente ed affannosamente il Burbero si mette alla ricerca di quegli arbusti i cui rami se intrecciati diventano resistenti come delle corde. Li attacca insieme e forma una fune lunga tanto da potere arrivare fino a dove è Marco.

Intanto che lega la fune ad un albero e la comincia a calare giù, grida a Marco di non muoversi, assicurandolo rispetto alla riuscita dell'impresa. Lui stesso si cala per andare a prenderlo e con un balzo rieccoli entrambi su. Messo al sicuro il bambino si prende cura delle sue ferite e lo libera dai vestiti stracciati.

Gli raccomanda di aspettarlo lì, perché lui vuole correre a casa a prendere un antico vestitino che ricorda di avere conservato e che gli era appartenuto. Era uno dei pochi ricordi che gli era rimasto dei suoi genitori.

Nel frattempo in paese si era sparsa la notizia che Marco si era allontanato da casa e tutti gli abitanti, solidali con i genitori, cominciarono a cercarlo. Mentre il Burbero vestiva Marco, giunsero i genitori con altri amici del paese e si resero conto, per come il Burbero si stava prendendo cura del bambino, che l'opinione che si erano costruita su di lui era completamente sbagliata.

Fu organizzata una festa, una grande festa dedicata al ritorno del Burbero tra i suoi paesani.

Durante la festa che si svolse nella piazza del paese, il Burbero svelò il suo segreto: i due fantasmi del castello erano i suoi genitori. La festa si fermò, i balli e la musica fecero posto al racconto della storia del Burbero. Tanto tempo prima suo padre, che era il Re dell'isola, durante una invasione di pirati venne ucciso insieme alla madre. Lui, anche se molto piccolo, capì il pericolo e si nascose in un sotterraneo del castello, riuscendo così a salvarsi. Dopo alcuni giorni l'isola rimase disabitata poiché gli abitanti spaventati dai pirati scapparono via lasciandolo solo. Per alcuni anni fu l'unico abitante dell'isola, cresceva in mezzo ai boschi, mangiava ciò che riusciva a trovare, si vestiva come poteva. Poco per volta cominciarono ad approdare sull'isola dei pescatori, che via via presero a costruire le loro case sulla costa.

La presenza di questi sconosciuti sull'isola aumentò la sua paura e non ebbe mai il coraggio di scendere in paese. Si chiuse in se sempre più, coltivando i suoi ricordi, belli o tragici che fossero, ma sempre da solo.

Gli abitanti dell'isola, dopo avere ascoltato questo racconto, rimasero profondamente commossi. Furono tutti concordi nel proclamarlo Principe dell'isola, gli promisero che con i guadagni della pesca avrebbero ricostruito il castello e lo avrebbero fatto ritornare a vivere da principe.

Il Principe volle esprimere un desiderio, che era quello che i bambini non si scordassero più di lui, che lo aiutassero a ritrovare la sua infanzia e che soprattutto continuassero a giocare nel castello.

S1/41 • Le note del cigno bianco

Daniele CANNIZZARO

Ne era certo.

Quell'armonica sintonia di note sacre e soavi sarebbe stata la sua perpetua e preziosa compagnia, nel marciare verso l'estremo varco. Quei violini, quelle viole, quei violoncelli, quegli archi e quei flauti componevano graziosi, come trame di un tessuto penta grammatico, la veste ritmata che non l'avrebbe lasciato nudo, scoperto al gelo dell'estremo porto.

La musica.

Soltanto lei e soltanto le sue sette madri avevano tenuemente voluto condividere con lui, un ragazzo tanto strano, tanto grasso, così diverso, così stupido, il nobile sentimento dell'amicizia.

Egli aveva provato tra gli uomini e tra le donne, tra i suoi compagni e tra le sue compagne, a trovare quello che ogni giorno, ogni pomeriggio trovava seduto al pianoforte, strimpellando, giocando e forgiando dalla variegata follia della sua mente, brani e sequenze di plurima potenza e singolare grazia.

Ma tutti quegli esseri viventi, in particolar modo, quegli uomini alti vestiti di bianco, con le penne nel taschino del camice, tanto interessati a stare con lui, a parlare con lui, nella loro moltitudine, che trascendeva di gran lunga l'esiguità delle note musicali, nel loro vociare, nel loro discutere e nel loro sentirsi normali, parevano non comprenderlo, parevano mostrarlo stonato alla melodia di ogni teoria scientifica e medica.

Così il ragazzo in compagnia della solitudine di soleggiati e lunghi pomeriggi estivi e tenebrose e corte mattine invernali, aveva imparato a non ascoltare le maldicenze dei suoi coetanei che tra

un palla avvelenata e un'altra additavano, ridendo rumorosamente, le sue orecchie troppo grandi, la sua testa tanto piccola e quei grandi occhiali che portava, posati sul suo naso, poiché così una malattia di cui non ricordava il nome, aveva voluto.

Quindi, ben prima di muoversi, di gironzolare per casa, di andare a scuola e giocare con i suoi fratelli, aveva preso a muovere le sue dita grassocce sui tasti bianchi e neri dello strumento a corda, affogando nell'oblio dell'estasi artistica, le banali litanie dei sadici ragazzini, che più volte avevano permesso alle sue lacrime di rigare le sue guance.

E quanto gli mancavano quegli ottantotto tasti, mentre, in quel maledetto giorno, stava steso su una barella nel corridoio dell'ospedale, mentre quegli uomini vestiti di bianco, accompagnati da altri uomini e altre donne, vestiti di blu e di verde, con gran confusione e intenzione cercavano di rimediare alla crisi respiratoria che silenziosamente, voleva dar voce alla sua morte.

Qualche istante prima che la vita cominciasse a congedarsi dagli organi vitali del suo organismo, poco prima che ella si separasse eternamente dal suo cuore, aveva chiesto alla madre, con intimi e incomprensibili suoni di voler ascoltare la sequenza di Camille Saint-Saëns per eccellenza.

Così la madre aveva fatto.

E come un musicista, come un pianista, senza alcun rumore, ma circondato dalle note, il ragazzo morì, mentre le doloranti tonalità della *'Morte del Cigno'*, con grande amore, lo accompagnavano in un luogo in cui, per fare musica non avrebbe avuto bisogno di alcun sostegno, di alcuna mamma o di alcun papà che con sforzi estremi lo aiutavano a sedersi per comporre, rimanendo per intere ore in disparte a guardarlo, sorridendo.

Non avrebbe avuto bisogno neanche di alcun pianoforte, di alcuno strumento per fare musica, giacché le sue stesse mani e la sua stessa mente, non prigionieri ormai di alcun cromosoma ribelle, avrebbero musicato perpetuamente.

S1/42 • Nella cella con Lou

Amelia CARLUCCI

Se ripenso a tutte le volte in cui ho dovuto fermare le parole, contare fino a dieci milioni, mordermi la lingua, per rimanere in silenzio, per non vomitare la mia veemenza verbale sul mondo, mi viene da ridere.

Quel 9 aprile, me l'ero appena presa col mio commercialista, tanto amico, quanto rozzo. Gli avevo urlato tutta la mia disistima per la sua incompetenza. Senza smettere di urlare, mi ero chiuso la porta del suo ufficio fragorosamente alle spalle e, un po' più in là nel corridoio, ero inciampato sui miei stessi piedi, senza apparente motivo. È stato quello solo l'inizio, della mia impietosa condizione di malato. L'immobilità cominciò a coprimi ogni giorno un po' di più, avvolgendomi come un manto di piombo, per poi stringere, stringere forte, sempre più forte. Mi resi conto in pochissimo tempo di essere finito in prigione: senza nemmeno il tempo di subire regolare processo, ero in cella con Lou Gehrig.

Me lo dissero subito, tre anni e mezzo fa, che sarebbe andata così: "indurimento della porzione laterale del midollo spinale e dimagrimento muscolare", recitava il medico, come se dicesse a memoria una formula matematica. In poche parole SLA: Sclerosi Laterale Amiotrofica. E, mentre lui parlava, dentro di me pensavo: "Ok, ma perché nessuno mi dice che cosa ho davvero? Che cosa vuol dire avere la SLA?" chiesi esplicitamente. Mi risposero. Tutto vero, tutto verificabile! Solo un attimo dopo, ero inserito nella classifica degli eletti, un numero in una statistica, parte integrante di un 5% della popolazione nazionale. Eccomi lì, progressivamente non più libero di

eseguire autonomamente le più semplici azioni quotidiane partendo dall'alzarsi dal letto, andare in bagno, lavarsi, vestirsi, pettinarsi, mangiare, camminare, respirare autonomamente, parlare.

'Rinuncia' divenne la parola chiave, e non per mia scelta. Guardavo il soffitto e mi chiedevo: "e domani? a cosa rinuncerò ancora?" Le risposte le avevo già tutte, era questione di tempo.

Un giorno dopo l'altro venivo accompagnato in quel territorio silenzioso, che mai prima avevo esplorato così attentamente, così forzatamente. E quando arrivai a rendermene conto, ero ormai nella trappola del mio degrado fisico, di un mondo che mi girava intorno mio (e suo!) malgrado, ma di cui sentivo di non fare più parte. Ero già sotto il macigno insopportabile dei miei pensieri, che non si fermavano mai, mai. Ero un fardello inabile, che pesava prima di tutto a se stesso. Quanto sarebbe durato? Un giorno? Un mese? Un anno? E quanto volevo che durasse davvero? Le mie cose cominciarono a spostarsi per far spazio a cannule, sacchetti, transenne, coperte spaiate, messaggi scritti in uno stampatello tanto improbabile, quanto esagerato. La mia stanza mi guardava in silenzio, perdendo ogni identità, ogni carattere, ogni colore. Il giorno era uguale alla notte, che era uguale al giorno dopo. La *tracheo* arrivò troppo presto. E tutto taceva, anche nella più risonante confusione, perché io tacevo. Tacevo con la voce, con le mani, con gli occhi e... con l'anima.

Ma non con la mente, perché la mente è lì, eccome se c'è! La mente che ti bracca come il più infido dei tuoi nemici. Non se ne va, resta con te e non puoi bloccarla, per renderla inoffensiva. Tutti i pensieri ormai sono tuoi, senza ritegno, senza pazienza né vergogna. Si accalcano disordinatamente, urlano, piangono, ricordano, sbattono porte e affiorano all'infinito dalle tombe nelle quali credevi di averli sepolti. Che stupida lotta impari e perversa! Che stupido io a provarci!

Rinunciare invece a vivere così! Ecco cosa potevo fare. E non in senso figurato! Farla finita e basta! Sì, come avevo fatto a non pensarci prima?! Tre anni buttati nel pattume. Suvvia, che senso aveva avuto? Nessuno, in fondo, nessuno davvero.

Ma come fare? Attaccato alla macchina per respirare non sarei mai morto per asfissia e non mi avrebbero certo tolto la PEG che mi nutre e Giulia (mia moglie) mai avrebbe trascurato di aspirare la saliva dalla mia bocca. Ero immobile, come diavolo potevo fare? Dovevo trovare qualcuno che lo facesse per me. Ci doveva essere un modo! Ma a chi dirlo? E come, dannazione, se avevo anche rifiutato il PC col sintetizzatore vocale? – Se penso a quanta fatica aveva fatto Giulia, per farmelo avere. "Non ho più nulla da dire" le avevo detto, mentre il sorriso si spegneva sul suo volto "non mi serve" – Va beh, avrei fatto senza, anzi meglio, niente testimoni, non è forse vero che il silenzio è d'oro?

Trascorsi giorni a ruminare con la mente, a tracciare il mio piano infernale verso la libertà, lontano dal silenzio della voce, per imbavagliare il logorroico reiterarsi dei pensieri. Dovevo! Lo dovevo a me stesso o sarei impazzito!

Quella mattina Giorgio, il fisioterapista, era in anticipo. Non sopportavo più neanche lui, un brav'uomo per carità, ma troppo accondiscendente. Quando finimmo la solita serie di 'esercizi' andò via correndo, disse di essere in ritardo per qualcos'altro. Non riuscivo a capire se fosse più sfinito lui o io. Io lo ero davvero e mi addormentai subito.

Ad un certo punto mi sentii venir meno. Qualcosa al respiratore non andava più, cercai di ascoltare nel silenzio, non sentivo più il suo rumore ritmico. Un *biuuuuuip*, insistente, inarrestabile. Ma dove erano tutti? Perché quel rumore infernale lo sentivo solo io? *biuuuuuip*. Perché nessuno veniva a rimettere in funzione quel maledetto aggeggio?

Mi mancava il respiro e gli occhi erano serrati, non riuscivo ad aprirli. Sentivo le voci degli altri provenire da lontano, sembrava fossero tutti in cucina, ridevano. *biuuuuuip*. “Sto soffocando! Possibile che nessuno lo senta?” Provai a raccogliere tutta la voce che avevo in corpo, ma – *biuuuuuip* – non uscì che un rantolo appena sussurrato. “Sto morendo! Merda! Siete sempre tutti qui, ed ora che servite...” *biuuuuuip* Non riuscivo più a capire se respiravo da solo, mi girava la testa. “Giulia, amore, vieni da me, ti prego. – Aria, aria, aiuto, sto moren...”

“Toc” un rumore sordo mi fece aprire gli occhi, all’improvviso. Giulia era lì, una scatoletta di salviettine umidificate le era scivolata dalle mani. “Scusa, tesoro, non volevo svegliarti”, mi disse sorridendo. Le risa dalla cucina erano svanite, la macchina per respirare aveva il suo rumore solito, odiosamente ritmico, era lì e funzionava. Io stavo respirando regolarmente e mia moglie mi sorrideva dolcemente. Avevo sognato tutto. Un volgare, terribile incubo mi aveva fatto vedere la morte in faccia, una scatola di salviettine umidificate mi aveva riportato alla vita. Io era ancora vivo e Giulia era con me, come sempre, bella come il primo giorno che l’avevo incontrata. “Va tutto bene, Lorenzo?”. Chiusi una volta gli occhi per dirle ‘SÌ’, “vuoi che resti qui con te?” Li chiusi ancora.

Mi spostò un po’ la gamba destra e si sedette leggera sul mio letto, sistemandosi in modo che io potessi guardarla negli occhi. Rimanemmo a lungo così, in silenzio, ma scoprii solo in quel momento, una per una, le parole che avrei voluto dirle.

Sono passate due settimane da quel giorno. Anche oggi guardo il mio soffitto. Mi sento come se fossi nato allora. Oggi sono vivo e sono tornato da me. Non mi vergogno per quello che avevo meditato, ma non ne sento più il bisogno. Ho mille pensieri che si affollano nella mente, come sempre, mille silenzi ancora da ascoltare, qui nella mia cella con Lou.

Domani arrivano i tecnici per montarmi il comunicatore vocale: non è poi così vero che non ho più nulla da dire.

Lou Gehrig fu uno dei più grandi campioni di baseball in America, costretto a ritirarsi per l’insorgere della SLA, la sclerosi laterale amiotrofica, che adesso viene anche conosciuta come “Morbo di Lou Gehrig”, prendendo il nome dal primo paziente che presentò questa patologia.

S1/43 • Non unica: solo rara

Marinella ARRI

Da un po’ di anni per me il mondo è fatto degli ‘angio’, da una parte e degli altri, i ‘fuori’, dall’altra. Ma molti anni fa e a lungo avevo pensato che nel mondo c’erano tutti gli altri e poi io, con una cosa che nessuno sapeva cos’era.

Chi può capire quanto possa sentirsi sola, e come neanche sappia definire ciò che prova, una bambina di nove anni, che si vede un braccino crescere a sproposito e allungarsi più dell’altro, riempirsi di bozzi e di vene e dolore, senza che nessuno intorno a lei sappia darle una spiegazione e lenirle il male? Se si guarda allo specchio, è una bambina come tutte, anzi, lei non lo sa, ma è particolarmente carina, con i suoi capelli biondi, alta, snella e lo sguardo in bilico tra infanzia e adolescenza. Basta nascondere la destra dietro la schiena ed è tutto perfetto.

Medici e professori la studiano e la portano in giro per convegni – perché è questo che gli adulti, quelli che sanno di più e che per gli altri hanno tutte le risposte, riescono a fare per lei – in cerchio tutti intorno, tanti occhi sconosciuti le scrutano incuriositi e perplessi il braccio ‘diverso’. Ma si rendono conto della paura e della profonda incertezza che le seminano dentro?

Mamma e papà ne sanno meno di lei e neanche l'accompagnano, non sanno cosa fare. E così, la bambina cioè io, Marinella, divento adulta. Con un mistero che duole a destra, nella mano e fa parte di me come i tanti 'perché' senza risposte della vita. Ma questo è un mistero tutto mio. Per quanto ne so, nessuno al mondo è come me.

La conferma è che quando il dolore, crescendo io, cresce anch'esso e mi tormenta in modo più pressante, ben poco sanno fare i vari primari chirurgi e professori cui torno a rivolgermi.

Di 'dritta' in 'dritta' giro per l'Italia, vado in Francia, passo le soglie di studi e di ospedali. Qua e là tamponano la situazione, ma non trovo soluzione e l'ischemia che ormai mi attanaglia la mano peggiora. Una sequela di speranze e delusioni. Un mattino, quando sono lì pronta a entrare in sala operatoria, arriva il chirurgo e mi confessa di aver 'studiato' tutta la notte e di non sentirsi in grado di effettuare l'intervento. 'Trattiamo' e mi asporta solo un'unghia e questo, intanto, attenua la sofferenza.

La vita ha il suo orologio ed io ero come tutte le altre ragazze, incalzata da sogni e aspettative. Non ero solo 'una mano', e desideravo l'amore, dei figli, una famiglia tutta mia. Accadde che mi innamorai e sembrò che tutto si avverasse: diventai mamma, sentii il corpicino di mio figlio sulla pelle del mio petto.

Quindici giorni. Solo due settimane perché il mio quadro perfetto di felicità scoppiasse.

La malattia rara che mi porto addosso, anzi che 'mi scorre nelle vene', non lo sapevo, ma può essere particolarmente crudele con le mamme. Cellule embrionali, annidate nel sistema vascolare, che scoprirò essere la causa del braccio più lungo e di tutte le vene che mi alterano la mano, si moltiplicarono tumultuosamente con la gravidanza e dopo pochi giorni dal parto non ero più in grado di sostenere tra le braccia il mio bambino. Il dolore era diventato insostenibile.

La solitudine mi arrivò di nuovo addosso come uno schiaffo da farti girare su te stessa: il padre di mio figlio non riusciva a tollerare il mio dolore, così mi voltò le spalle e se ne andò. Io fui costretta ad affidare il neonato a mia madre per sperimentare un nuovo ricovero.

L'ospedale, dove finalmente avrei saputo da che patologia sono affetta e avrei scoperto di non essere l'unica al mondo ad esserlo, è un vecchio sanatorio che sorge in mezzo agli alberi. Il reparto che mi accolse, da questo momento in poi diventerà sempre più la mia seconda casa.

Anzi, col passare degli anni e i ricoveri, è diventato il mio vero mondo, dove non sono diversa e incontro comprensione e condivisione. Allora me ne servì proprio tanta di comprensione, perché il figlio che avevo così fortemente desiderato sarei stata costretta a vederlo solo nei fine settimana. Per la prima volta ero nelle mani di un chirurgo, che sapeva cos'avevo e aveva già affrontato altri casi difficili. Voleva salvarmi la mano a ogni costo anche se era veramente troppo tardi per poterlo fare. Così per qualche mese entrai e uscii innumerevoli volte dalla sala operatoria, nella speranza del miracolo. Ma fu tutto inutile e arrivò la prima amputazione. Quella volta al risveglio, le mie dita non c'erano più.

Ci vogliono amore e dolcezza infiniti per superare un trauma così, che ti piomba addosso come un macigno a schiacciarne tanti altri, stipati strato su strato dentro l'anima. E amore e dolcezza li incontrai nella caposala, oltre che in tutti intorno a me. Ma lei si sedeva silenziosa accanto a me e mi teneva l'unica mano rimasta. E attraverso quel contatto mi arrivava una condivisione preziosa. Totale. Che poco alla volta si faceva strada nel mio dolore, sciogliendo il ghiaccio che mi impediva anche di pensare. Da allora è diventata il mio sostegno speciale.

Anche quando, tornata finalmente a casa, avrei voluto dimenticare tutto e riprendermi la mia vita, non mi avrebbe abbandonato. Teneva lei il conto dei miei controlli e mi telefonava pazientemente anche più volte perché avessi cura di me. Me la sarei trovata vicina, per fortuna, anche quando arrivò il peggio. Perché si può andare più a fondo di quanto profondo abbiamo creduto il fondo. Ero arrivata un'altra volta a sfiorare la normalità, la felicità alla portata di tutti: un nuovo compagno,

ancora una gravidanza. Ma l'angiodisplasia, 'il mostro', come la chiamiamo scherzando noi 'ragazzi di angio', intervenne subito a chiarire chi era. In pochi giorni persi nuovamente tutto e di più: addio gravidanza, addio compagno e stavolta addio mano.

Oggi, a quarantotto anni, voglio molto bene al mio mezzo braccio che non c'è. E, tra vari rischi ed emergenze, coccolo con continui trattamenti, interventi e medicazioni quanto ne resta.

Non sopporto l'idea di una protesi, così, solo per non 'disturbare' la sensibilità altrui, lo mimetizzo dietro la borsa; a tavola lo poggio sulle ginocchia o lo nascondo tra i capelli che son sempre biondi e porto lunghi. Sono una madre single, la mia vita me la organizzo da me, viaggio guidando la mia macchina, lavoro, ho la mia casa e mio figlio che adoro. Ma la spavalderia che mi contrassegna, non mi fa ignorare il vuoto dove finisce la manica, né mi difende a pieno dall'imbarazzo di chi mi guarda o dal mio nel dare spiegazioni.

Ormai, intervento dopo intervento, (tante volte da chiamare la sala operatoria 'sala giochi'), emergenza dopo emergenza, (che magari sono io a dover a prendere in mano la situazione, a vincere la paura e dare istruzioni agli infermieri dell'ambulanza che mi porta al pronto soccorso), per me non c'è luogo in cui sentirmi più a mio agio che il reparto.

Qui trovo i miei veri amici, che arrivano da tutta Italia. Quelli come me, i ragazzi di angio, quelli che 'ci si rivede' più volte all'anno. Insieme, in ospedale, mastichiamo paura e pizza che ci facciamo portare da fuori. Qui possiamo ridere 'tra pari' dell'arto che ti manca o ti stanno per amputare, degli organi che non ti funzionano perché la malattia te li stritola, della morfina con cui sei costretto a drogarti per sopportare il dolore, dell'alcol che ti mandano su nelle vene per chiudere i circuiti in più creati dall'angio e che è proprio alcol vero, che qualcuno preferirebbe bere e che a quelli astemi crea problemi...

Ci si può raccontare tutto e stemperare l'ansia sul presente e sul futuro. Non ci si sente più così terribilmente unici, soli, diversi, rari. È il mondo a parte dei ragazzi di angio. Anzi lo era, perché quelli che sono 'fuori' non ne hanno compreso l'importanza e il nostro reparto è stato smembrato e svuotato di medici e personale. Ma io spero. È una pretesa eccessiva la mia? Ci restituiranno il nostro prezioso mondo a parte?

S1/44 • Il silenzio del cuore

Letizia REGONINI

Quel bambino nella culla eri tu, eri il mio bambino.

I piccoli dalmata sorridevano dalle lenzuola sotto il vetro che ci separava, ma tu no. Tu non sorridevi: eri serio e impettito con tutti quei tubi e quei bip-bip che ti sovrastavano.

Tre ore di vita e una montagna da scalare, mentre ti guardavo cercando di capire a chi potessi somigliare, mi chiedevo come può essere giustizia questa.

Il tuo papà vedeva solo quanto tu fossi bello ma io, pur essendo innamorata di te, mi soffermavo troppo su quegli occhietti obliqui, su quel salsiccio sul collo e su quella pancia, così gonfia e così strana.

Il camice sterile mi toglieva il fiato e i punti di sutura del parto mi facevano male, ma non volevo lasciarti; quella termoculla che ti abbracciava al posto mio non poteva fermare l'amore che avevo bisogno di trasmetterti.

C'era un silenzio irreale in quella sala eppure le infermiere parlavano: di terapie, di pannolini da sostituire e delle vacanze imminenti da organizzare.

Evidentemente il silenzio era dentro di me: silenzio e lacrime per il mio piccolo bambino che con quel tubo in gola cercava disperatamente di guadagnarsi un posto in questo mondo.

Le mie mani scorrevano su quei quarantatré centimetri di vita che non si muovevano, soffermandosi sulla testa, cercavano di trasmetterti tutti quei baci che avrei voluto darti se non ci fosse stato quel maledetto plexiglass a separarci.

Le domande della dottoressa giravano come coriandoli impazziti nella mia testa: “Problemi cardiaci in famiglia? Malattie genetiche? Morti premature?”

Cosa voleva quella donna da noi? Con quale di diritto si era intromessa nella simbiosi che nemmeno il parto aveva potuto sciogliere?

“Sparisci” avrei voluto rispondere “lasciami sola con il mio bambino!”

Sola... parola grossa... nemmeno la solitudine ci è stata concessa, nemmeno la possibilità di piangere con dignità senza essere osservati, senza dover creare imbarazzo in chi era costretto a rimanere intorno a noi.

Perché nessuno si avvicinava? Cosa li spaventava? La nostra unione così forte nonostante la termoculla che ci separava? C’era forse troppa energia in quei due metri quadrati da noi occupati, l’energia scaturita da due anime innamorate che sanno, senza alcun dubbio, di avere poco tempo per conoscersi e troppa cose da dirsi.

O forse era il mio dolore a fare paura? Perché si sa, il dolore non è facile da affrontare; non è da tutti saper entrare nel modo giusto in un territorio così fragile e personale.

Non sono superstiziosa, credo troppo in Dio per esserlo, ma sono sicura che molte persone provano una sorta di sollievo se accadono disgrazie agli altri perché si sentono al sicuro: “se è già successo a loro”, pensano, “per un po’ possiamo stare tranquilli”.

Così si defilano o cambiano strada quando ti vedono. Sanno benissimo che se ti raccontassero frottole, la tua anima all’erta coglierebbe subito il falso pietismo.

È disarmante il gelo che può creare una mamma che soffre e io, per non rompere quello strano equilibrio, abbassavo la testa e non salutavo così da non dovere mettere in difficoltà chi si imbatteva in quei venti metri che mi portavano fuori dalla terapia intensiva, lontano da te.

Mentre io e il tuo papà cercavamo solo un modo per comunicare con te, sperando ingenuamente che il nostro amore bastasse a tenerti qui, i medici ti torturavano con esami ed analisi. Da un paio di mesi parole strane come “sindrome” e “Noonan” erano entrate a far parte del nostro usuale vocabolario, ma solo la tua nascita avrebbe potuto chiarire ogni dubbio.

Così, in attesa di riscontri effettivi i medici osservavano il tuo “cranio sproporzionato rispetto al volto”, il tuo “scroto disabitato”, la tua “facies dismorfie”, i tuoi “solchi palmari unici” e noi per contro ti scattavamo fotografie per essere sicuri che chiunque potesse constatare che, in realtà, quello che loro descrivevano come un caso clinico, era un bambino bellissimo.

Quando il tuo cuore ha smesso di lottare quel 30 giugno, fuori c’era un gran bel sole ed io, per uno scherzo del destino, indossavo gli stessi abiti che avevo il giorno in cui ti ho partorito.

Quando te ne sei andato quel 30 giugno, ho potuto finalmente stringerti e baciarti come una vera mamma deve fare.

È stato in quel momento che il silenzio ha raggiunto la sua forma perfetta: tutti tacevano, per non disturbare il volo del mio giovane angelo, per onorare quel piccolo essere umano che aveva già terminato il suo viaggio e perché, veramente, nessuna bocca avrebbe potuto proferire giusta parola.

Quando sono arrivati i risultati delle analisi, tu ci avevi già lasciato da due mesi” e, secondo il medico che ci ha telefonato, l’esito ha confermato i sospetti del “caso clinico”.

Caso clinico? Per noi eri tu, semplicemente Valerio, il nostro piccolo Angelo Noonan.

S1/45 • Certe volte nelle mie pupille

Matteo CASON

Salve al mondo. Quindici anni fa nacqui a Chiavenna. Capitai in una famiglia in cui non sono solo perché ho una sorella più grande di me di quattro anni. La mia famiglia è perbene. Da neonato fui operato tre volte ma non ricordo niente. Fui operato una volta al cuore e due volte al linguaggio. Fui operato all'arteria aortica e dai racconti ricordo che durò nove ore. Dice la mamma che in sala di rianimazione cercavo di togliermi i fili e di gattonare sul lettino. Ho scoperto di avere una cicatrice sul torace. Non fa paura a vederla ma solo a pensarci chissà come era grossa dopo l'operazione! Il dottore che mi operò fu il dottor Pellegrini. Sono stati bravi perché adesso sto proprio bene. Passarono gli anni e divenni grande. Sono molto simpatico socievole curioso e testardo. Fisicamente sono abbastanza muscoloso, medio alto. I capelli sono neri, gli occhi azzurri, ho occhiali verdi da vista. Certe volte nelle mie pupille si vede una stella.

Suono la batteria da quattro anni e il giorno che la ho provata mi è piaciuta subito! E ormai mi si è incollata alla testa la passione per questo strumento. Non solo batteria: aerei, navi, camion, treni, insetti, animali, mondi marini, temporali, i fenomeni della natura.

Nelle mie passioni ci sono soprattutto i camion, mezzi enormi e belli. Io mi compravo le riviste di camion che si chiamano camion supermarket. Le riviste contenevano tutte le regioni d'Italia con tutte le concessionarie. Di marche di camion ci sono: Iveco, Man, Mercedes, Volvo, Scania, Daf, Astra... Sull'autostrada mi capita di vedere camion molto grossi che però devono andare piano perché portano carichi assai pesanti tipo mezzi agricoli, auto, furgoni, terra, cereali, escavatori, trasporti eccezionali...

Tante volte fui punto da un'ape e fa tanto male ma dopo un po' passa. Ma la cosa più semplice per non farsi pungere dalle api è stargli lontano. Perché le api nel pungiglione contengono veleno. Io sono stato punto perché da piccolo le catturavo con le bottiglie di plastica. Quindi consiglio di non stuzzicarle!

Le scuole medie, appena finite, mi sono sembrate difficili, ma invece non erano poi tanto difficili perché ogni giorno si imparavano cose nuove. La classe era bella con anche quattro miei compaesani. Però sfortunatamente, per colpa di un nostro compagno, siamo diventati quelli della classe più brutta. I prof si arrabbiavano perché faceva le sue cavolate e i miei poveri compagni ci finivano sempre dentro. Ma i prof per fortuna stavano dalla nostra parte. Quando arrivò la terza media fu un vero macello tenere a bada questo nostro compagno. Più i mesi passavano e lui più diventava matto. Una volta spaccò la porta del bagno e finì dalla preside! Alla fine della terza media fummo tutti contenti perché fu bocciato ed era quello che si meritava, così dovrà ripetere l'anno e spero che cambierà il suo comportamento. Questa fu la nostra classe. Quando l'ultimo giorno uscii dalla scuola ero contentissimo.

Ma le gite di questi tre anni furono davvero belle. Visitammo Castel Velzio, in provincia di Lecco, e la cosa più interessante è che c'erano i rapaci, tipo il gufo e la civetta, poi andammo a visitare la fiera dei libri, e anche lì fu divertente. Con la lettura sono proprio un intenditore e gli anni scorsi ho letto un sacco di libri interessanti. Mi capita di leggere i fumetti di Tex Willer che sono appassionanti! In questi giorni sto proprio leggendo un Tex.

Della sindrome di Williams penso sia una malattia molto rara perché colpisce poche persone del mondo. Avendo questa malattia ho tanti problemi tipo: faccio fatica a tenere la bocca chiusa, ho problemi di vista, ma soprattutto di cuore e respirazione. Però grazie ai dottori i problemi li ho risolti e sto bene.

Insomma, per me la sindrome di Williams mi dispiace averla, ma non dà fastidio.

Tre anni fa feci il cateterismo cioè l'allargamento dell'arteria del cuore perché era stretta e il sangue non passava bene. Mi ricordo tutto: i dottori, l'esame del sangue, l'anestesia, il risveglio, e che parlavo male, che l'anestesista veniva a vedere come stavo e poi il giorno in cui tornai a casa tutto contento. Ce l'ho sempre in testa quella esperienza e non mi esce più! Quando arrivai raccontai tutto a scuola, a casa e in giro.

Ed eccomi ormai ho quindici anni i problemi me li sono passati tutti.

Nella vita ho tante difficoltà, ma riesco a superarle. A scuola nell'ora di matematica fatico a far certe operazioni ma con l'aiuto riesco. Se i compagni mi fanno qualche dispetto non so come reagire e di istinto mi viene voglia di picchiarli! Però non lo faccio perché farei male a me e a loro. Quando a casa ci sono lavori non adatti a me, ho difficoltà con le mani e i piedi ma poi riesco perché vengo aiutato dai miei genitori. A calcio ho difficoltà a mirare la porta, perché è davvero difficile riuscire a mandarla in porta la palla perché poi ci sono i difensori che fanno diventare ancora più difficile la mira.

Anche il mondo ha problemi.

E un problema che non so come risolvere è che la gente fuma tante di quelle sigarette e secondo me c'è tanto inquinamento da fumo, quindi la gente che fuma dovrebbe smettere e io avrei voglia di vedere la gente che non tiene sigarette così ci sarebbero pochissimi incendi e pochissimo cancro. Mio zio fuma il sigaro e sapeste voi quanto quanta puzza fa un sigaro! Per fortuna poca gente che conosco fuma. Però anche certi miei compagni già fumano, non tutti per fortuna. E la gente famosa anche quella fuma, però dovrebbero vergognarsi se fumano! In foto sul giornale ho visto bossi col sigaro e mi è venuta vergogna a vedere bossi col sigaro. Delle voci dicono che anche finì fuma e dovrebbe avere vergogna a farlo! Male per lui.

La politica a me non interessa perché ai giovani la politica non piace. E poi tutti quei litigi in televisione, ma che schifo di programmi fanno alla televisione! Annozero, Ballarò sono noiosi e interessano solo agli adulti.

Nel futuro della mia vita succederanno tante cose e spero siano belle! Prima o poi vorrei conoscere un batterista famoso, tipo quello dei Bon Jovi, dei Green Day ma anche quello di Vasco. Poi penso di restare single, perché con tutti i problemi che ho non vorrei dare problemi alla famiglia. Starò sempre a casa, per dare una mano ai miei genitori che ormai pian piano invecchiano. Vorrei continuare a suonare la batteria, secondo me è giusto, così poi che io formi un bel gruppo. E ovviamente andare avanti con gli studi scolastici ma non so che carriera potrei intraprendere studiando al liceo alberghiero. Mi piacerebbe aiutare i miei amici del paese a fare il fieno, è una cosa che a me piace assai. Spero che la mia vita continui così.

La mia vita è così bella perché la musica mi fa star bene e anche tutto quel che c'è.

Sull'amore direi poco perché non ho neanche una fidanzata e non saprei che farne! Comunque nei paesi ce ne sono di belle, ma sono timide e sono amiche tra loro. Anche se ne conquistassi una... Gaursh! Sarebbe bello averla ma come dicevo prima che ne farei? Boohh? Bisogna vedere nel tempo, così capirò se a qualcuna piaccio o no. Beh, se piaccio a una cercherò di fare del mio meglio, perché non so se sono all'altezza di avere una morosa. Però se avessimo cose in comune tipo suonare uno strumento, ascoltare musica rock sarebbe mooolto divertente. E poi se le piacersero i miei stessi gruppi, ancora più divertente... Qualcuno dei miei amici ce l'ha, altri no come me. Se abitasse dalle mie parti sarebbe anche meglio, così non dovremmo far chilometri per vederci. Sono tifoso del Milan e mi piacciono calcio, pallavolo, basket ma la cosa preferita è il calcio che guardo spesso alla televisione. È bello vedere la propria squadra che vince la partita! E poi spesso ne parlo con altri amici che anche loro tengono al Milan. Quando gioca la mia squadra preferita grido ad alta voce tanti incitamenti che facciano gol, e quando lo fanno salto ed esulto come un matto e corro in giro intorno a tavola. Mi diverte troppo! Sono andato tre volte allo stadio,

tre volte a vedere il Chievo che ha perso contro il Milan, contro la Fiorentina e poi contro la Sampdoria. E la partita più bella fu due anni fa, Inter Juventus e la Juventus batté l'Inter due a uno a San Siro preciso.

Negli anni ho fatto tanti corsi di nuoto e adesso vado anche dove proprio non tocco, nuotando sempre a cagnolino. Anche nuotare è una passione che non smetterò mai.

Mamma e papà sono delle persone serie, che hanno sempre bisogno del mio aiuto. E soprattutto mia mamma ha bisogno di me, anche se spesso si arrabbia. Ma io ho pazienza, anche se la ragione ce l'ha sempre lei e io non ci posso far niente. Al mattino mi sveglio faccio colazione ed ecco che la mamma ha bisogno del mio aiuto: fare il letto la spesa metter a posto la tavola, certe volte pulisco il piazzale fuori poi a pranzo apparecchio la tavola aiuto con i piatti mangiamo e quando ho finito finalmente libertà!

Certe volte mi arrabbio io perché voglio fare una cosa e non mi viene concesso di farla. E poi la colpa qui è quasi sempre mia! Non è giusto che i famigliari incolpino sempre me. Con colpa intendo: tipo c'è una luce accesa e la colpa la danno a me. Ma faccio presente che non sono stato io. Finalmente dopo un po' scoprono o che è stata mia sorella mia mamma, il papà no lui non è come noi che le lasciamo sempre accese!

Io e mia sorella Camilla abbiamo rapporti abbastanza stretti anche se certe volte i vestiti li mette sul mio letto e mi tocca spostarli. Altre volte prende il mio lettore della musica senza dirmelo. Lo cerco lo cerco ed ecco salta fuori che l'aveva preso lei senza dirmelo!! Le chiedo perché non me lo chiede e lei dice che si è dimenticata e si scusa nei miei confronti così lascio perdere. E quando ho bisogno di aiuto con le cose elettroniche la chiamo. E certe volte anche con i compiti le chiedo aiuto.

Quando andiamo a fare i giri mi diverto tanto. Soprattutto la domenica andiamo in Svizzera, dove mio papà sa davvero tantissimi posti belli che poca gente conosce. E poi l'aeroporto di Samedan dove mi ha portato un paio di volte è davvero interessante, perché lì ci sono anche aerei militari degli anni quaranta, quando c'era la seconda guerra mondiale. Anche gli elicotteri ci sono, grandi e piccoli, ma il più bello è quello del soccorso che piace anche a mio papà.

Insomma con i genitori ho fatto cose interessanti, anche a Vienna siamo andati, e lì abbiamo visto la cosa più affascinante, il castello di Sissi. Eh sì, di viaggi ne abbiamo fatti molti in tutta Europa, ma non ci siamo mai spostati così lontano come negli Stati Uniti. Mi piacerebbe andarci, ma bisogna prendere l'aereo ed è costoso...

Calma, pazienza e anche divertimento ci ho messo in questo scritto, spero vi sia piaciuto. Salve!

S1/46 • Silvia e le cisti di Tarlov

Silvia BALDI

Invio il mia storia di malata di Cisti o Sindrome di Tarlov.

Eh già... ci si rende conto di quanto la vita ci da solo quando la vita ci toglie, diamo sempre tutto per scontato ma così non è e basta poco per sconvolgere i nostri equilibri.

Nel Giugno di tre anni fa i miei familiari mi hanno regalato per il 25^{mo} di matrimonio un fine settimana lungo alle Cinque Terre, è stato un sogno (per me che non posso permettermi viaggi e lussuose vacanze) ma allo stesso tempo, involontariamente, l'inizio di un incubo...

Ho fatto uno sforzo fisico per trasportare un bagaglio dalla macchina alla camera alla hall dell'albergo e una passeggiata difficoltosa sulle terrazze a picco sul mare che sovrastano i bellissimi paesi famosi in tutto il mondo, da lì è iniziato il mio calvario.

Al ritorno mi sono bloccata più volte con la schiena e la gamba destra, avevo scosse continue e dolori pazzeschi, sono stata più volte dal medico curante e al pronto soccorso di vari ospedali, mi sono state prescritte cure a base di cortisone e antidolorifici che non hanno sortito l'effetto desiderato.

Il clou della sofferenza è stato in vacanza, in agosto, sono stata costretta a letto con dolori allucinanti, avevo prenotato un monolocale direttamente sulla spiaggia e dalla finestra ammiravo quel mare azzurro e limpido che mi ha sempre fatto sognare, non vedevo l'ora di nuotare, giocare, andare in canoa (la mia grande passione) invece è stato un susseguirsi di dolori atroci, crampi, scosse continue che irrigidivano completamente la gamba destra, non riuscivo nemmeno a riposare e dovevo assumere posizioni strane sul fianco per cercare sollievo. Riuscivo ad alzarmi solo un paio d'ore la mattina presto e in due persone dovevano sostenermi per fare la rampa di scale e adagiarmi su di una sedia in spiaggia, mi mettevano letteralmente "a mollo" appoggiata ad un materassino gonfiabile e dopo poco mi riportavano in casa, per fare un tragitto di 20 metri ci impiegavo mezz'ora tra gli sguardi di compassione dei bagnanti che non capivano cosa avevo. Io e mio marito eravamo molto preoccupati perché avevamo intuito da subito che si trattava di qualcosa di molto più serio di un semplice mal di schiena. Appena sono stata in grado di stare semi-seduta (ero a ca 1000 km da casa e dovevo fare il viaggio in auto) sono rientrata, sono andata subito dal medico curante che mi ha prescritto una RM (solo su mia insistenza e grazie alla prescrizione di un fisiatra che mi aveva visitata al mare), e per la prima volta ho sentito parlare di cisti perineurali.

Sono tornata dal mio medico curante per fargli leggere l'esito dell'esame eseguito ed eventualmente farmi prescrivere una visita specialistica, visto che continuavo ad avere problemi e difficoltà a camminare ma si è rifiutato di farmi l'impegnativa in quanto diceva che era semplicemente mal di schiena e che dovevo aspettare che passasse (dopo due mesi di cortisone, voltaren, iniezioni di toradol, ecc.).

Arrabbiata ho preso un appuntamento privatamente con un neurochirurgo in un noto Istituto di Milano (rinomato per la neurochirurgia) che purtroppo, dopo avermi fatto una visita velocissima e superficiale non ha saputo darmi spiegazioni e mi ha liquidata dicendomi di non fare niente e di aspettare che le cisti si sarebbero riassorbite (cosa praticamente impossibile).

Ho continuato ad avere dolori e crampi, a zoppicare, mentre capivo che perdevo sensibilità alla gamba destra, ero preoccupata e abbattuta perché nessuno aveva "voglia di capire" cosa stava succedendo e quindi ho iniziato a fare ricerche per conto mio in Internet, sono così arrivata al sito dedicato a questa rara patologia denominata Cisti o Sindrome di Tarlov, ho letto e riletto le informazioni date e ho constatato che i sintomi combaciavano perfettamente con i miei.

All'inizio è stato il panico, leggendo le varie testimonianze mi sono sentita crollare il mondo addosso, mi sono vista perennemente a letto, inferma, sfiancata dal dolore, strada facendo su di un forum ho conosciuto altri pazienti, mi sono confrontata e sono stata confortata da loro, sono venuta a conoscenza della partenza di un progetto di studio della patologia all'ospedale universitario di Siena e così per togliermi il dubbio ci sono andata ed ho avuto la triste conferma. Sono tornata a casa in lacrime perché ho conosciuto di persona altri malati e ascoltare i loro racconti vedere le loro sofferenze mi ha terrorizzato.

Persone dimenticate da tutti che lottano ogni giorno per alzarsi dal letto e muoversi, divorati dal dolore, costretti ad assumere dosi massicce di antidolorifici potenti, morfina o oppiacei stordendosi fino a dormire l'intera giornata per non sentire il male e non arrivare a commettere gesti inconsulti.

C'è chi non esce più di casa, chi non riesce a camminare, chi ha perso il lavoro e le amicizie, per fortuna abbiamo questo forum dove incontrarci ogni giorno e dove consolarci nei momenti più difficili.

Ho scritto a moltissimi medici neurochirurghi per cercare aiuto e informazioni ma quelli che mi hanno risposto si contano sulle dita di una mano e non conoscono la patologia.

In Dicembre per caso parlando con un conoscente scopro che la sorella soffre della stessa patologia e che è stata operata a Milano in un altro Ospedale ho preso subito un appuntamento e il medico che mi ha visitato avrebbe voluto operarmi senza tanti preamboli, ho chiesto ai pochi malati che avevano già subito l'intervento e ho letto un po' di documentazione e ho deciso di aspettare perché la maggior parte degli operati non solo non ha avuto miglioramenti ma sono subentrati altri problemi ancora più gravi. Da allora trascorro gran parte del mio tempo libero sul forum di Tarlov-Italia, e navigando in Internet a caccia di notizie utili, le uniche informazioni/aiuti arrivano dagli altri malati. A son di scrivere e telefonare a destra e a sinistra l'Istituto Mario Negri di Ranica (ente preposto a dare informazioni riguardo le malattie rare in Lombardia) si è fatto vivo, dandomi però l'indirizzo di un medico di un altro noto ospedale milanese che pretendeva una parcella troppo alta per le mie tasche, li ho ricontattati facendo presente la cosa ed è seguita un'altra indicazione c/o un altro ospedale in zona, purtroppo il medico in questione non conosceva la malattia e non è stato in grado di aiutarmi. Mi sono sentita abbandonata a me stessa, ho dovuto anche cambiare medico curante perché il mio è passato da un atteggiamento di derisione ad uno di disprezzo (probabilmente scocciato dal fatto che sia andata avanti da sola e abbia scoperto il nome del male che mi tortura) e invece di aiutarmi mi metteva in grande difficoltà, ogni appuntamento mi causava angoscia e uscivo dallo studio ogni volta in lacrime.

Per un anno circa mi sono gestita con il riposo assoluto e gli antidolorifici quando il dolore si faceva più acuto poi nel luglio di un anno fa una ricaduta, immobilizzata a letto con dolori fortissimi, diversi viaggi in pronto soccorso e quindi l'invio all'ambulatorio di terapia del dolore perché nessun antidolorifico funzionava più.

Con l'assunzione di oppiacei il dolore è molto diminuito ma non vi dico le difficoltà nell'affrontare la giornata lavorativa e familiare, assumevo il farmaco e nel giro di mezzora sudavo, straparlavo, mi girava la testa e avrei voluto buttarmi a terra e dormire, insomma una tortura anche quella ma se volevo andare al lavoro e vivere (e dovevo farlo) era l'unica soluzione possibile.

Sono state settimane durissime fino a che il fisico si è adattato, ora il problema è opposto in quanto il fisico si è assuefatto e se salto la dose vado in crisi di astinenza.

Nel novembre 2009 un ricovero d'urgenza per una sospetta perdita liquorale dalla testa, dopo dieci giorni ininterrotti di mal di testa non capivo più nulla, avevo molto male e stavo meglio solo in posizione orizzontale, mi hanno trattenuto 12 giorni e mi hanno fatto molti esami ma la perdita non è stata trovata e non è stata data alcuna spiegazione all'accaduto.

Quest'anno in Luglio altra ricaduta, ogni volta il dolore peggiora di intensità, ho trascorso più di un mese facendo la spola tra letto e divano, senza riuscire a camminare per alcune settimane, piangendo a lungo per il male, per la solitudine (perché quando si sta male a lungo gli amici si stancano e intorno a te si crea il vuoto) e per la tristezza al pensiero che nella stagione più vitale dell'anno io ero intrappolata a letto.

Dopo quest'ultima ricaduta ci sono stati nuovi strascichi preoccupanti, non riesco più a stare seduta a lungo (soprattutto se sedili rigidi) quindi giro con uno speciale cuscino a ferro di cavallo e al lavoro ho ottenuto una speciale sedia ortopedica che mi permette di sedere scaricando la schiena e poi la sensazione di peso sulla vescica che mi causa lo stimolo continuo di urinare anche se non devo, pazienza mi sono adeguata a questi ulteriori problemini.

In due anni la malattia è progredita e non riesco più a fare movimento di alcun tipo, cammino piano, sto attenta a girarmi, ad alzare le braccia e la testa, se mi stanco ho dolore alla schiena tra le scapole e spesso dei mal di testa fortissimi che mi costringono a stare sdraiata a letto, appena posso farlo; ma sono molto fortunata, cammino ancora e non voglio rinunciare a questo dono grandioso, lotterò fino a che sarà possibile farlo e quindi quando devo affrontare una passeggiata, la spesa, qualcosa che mi piace e che per gli altri può essere del tutto normale, sto a letto prima e dopo per avere la forza di farlo (ovviamente quando non lavoro) perché se affronto la giornata in ufficio è già tanto e al rientro non vedo l'ora di sdraiarmi sul divano per riprendermi un pochino e trascorrere decentemente la serata con la mia famiglia.

Niente più bicicletta, nuoto, camminate tra i boschi con la mia cagnolina, è dura rassegnarsi e la conseguenza più naturale è stata la depressione.

Inutile dire che in questi 2 anni è continuato il peregrinare per ospedali senza avere successo, la cosa più triste e disarmante è la mancanza di interesse della maggior parte dei medici che non fanno il loro dovere nemmeno di fronte ad un malato che li implora e piange per la sofferenza, tutti hanno fatto solennemente il giuramento di Ippocrate ma pochissimi operano con coscienza e amore come invece dovrebbe essere, è frustrante e disumano dal punto di vista psicologico.

Attualmente l'Ospedale di Siena, presso il quale mi sono recata una seconda volta per un day hospital, è ancora in alto mare, sta ancora effettuando una raccolta dati e quindi le tempistiche sono lunghissime, il centro Milanese indicatoci dall'Assessore della Sanità della Lombardia, ha dato la propria disponibilità a prenderci in carico, visto che siamo orfani dal punto di vista medico, a tutti gli effetti, ha cominciato a riceverci ma non conosce la patologia e quindi deve capire, noi nel frattempo cerchiamo di farci conoscere e speriamo che la malattia venga presto riconosciuta per avere la certezza che qualcuno se ne occupi ufficialmente e quindi incarichi dei medici specialisti disposti ad ascoltarci ed aiutarci.

Sappiamo bene che si tratta di una patologia complicata da individuare e accertare, anche perché coinvolge diverse parti del corpo che a lungo andare vengono danneggiati e compromessi da un insieme di concause.

Per questo auspichiamo e chiediamo a gran voce che ad occuparsi di noi ci sia un'equipe formata da più specialisti che parlandosi e collaborando tra di loro vadano per esclusione ed arrivino ad un'opinione comune sui sintomi, la causa e la cura di questa fastidiosa malattia, rimarrà un sogno o possiamo provare a crederci?

Al momento l'unica persona amica che ci sta dando un aiuto è una giornalista che ci invita alla presentazione dei suoi libri e ci dà voce per permetterci di farci conoscere e metterci in contatto con dei medici che sembrano essere interessati quando sono di fronte al pubblico e alle istituzioni ma che poi si dileguano quando è il momento di darsi da fare.

Personalmente vado avanti, tra giorni sì e giorni no, imbottendomi di farmaci e aspettando una mail o una telefonata che dica: "venga signora vogliamo capire cosa sta succedendo e la vogliamo aiutare", e ringrazio mio marito e mio figlio che sono i miei due angeli custodi che mi fanno sorridere nei momenti di difficoltà, che mi sostituiscono nelle faccende domestiche e che mi accompagnano a destra e a sinistra in ogni mia visita e la mia cagnolina che non mi perde di vista un momento, che intuisce al volo il mio stato psicologico e mi sta appiccicata addosso donandomi, senza chiedere nulla in cambio, tutto il suo amore!

So che la mia storia è simile a tante altre, alcune ben più complicate ma penso di avere il diritto e il dovere di chiedere aiuto

Colgo l'occasione per dire ai tanti amici malati e sofferenti "tenete duro"!

S1/47 • La voce degli altri – Storia vera di Vania e Antonello

Vania CASONATTO

Ci sono incontri che ti cambiano la vita ma quell'undici febbraio ha cambiato la visione di molte cose e mai avrei pensato (come ho potuto constatare in seguito) quanto sia importante saper ascoltare il silenzio e come durante il cammino di un uomo si tessano e si intreccino vicende e destini. È un filo sottile che puoi vedere solo se condividi il dolore, una di quelle ragnatele che cristallizzano con la brina trasformandosi in uno spettacolare merletto.

Stavo male da cinque giorni ormai, non sono una che chiama il medico alle prime linee di febbre ma già reduce da una bronchite quaranta con ulteriori complicazioni che mi impedivano di mangiare e di idratarmi erano davvero troppi. Stavo perdendo la forza di reagire e prima che lo decidessero gli altri mi sono fatta accompagnare al pronto soccorso. Cristo che attesa terribile, sempre pieno di gente e davvero, quando stai così male ogni minuto segna i passi di un calvario. Quasi mezzanotte...tre ore di attesa e mi sono ritrovata in un attimo con gente in camice bianco che andava e veniva intorno a me, con aghi nel braccio ed elettrodi sulle dita. Cosa mi stava succedendo? Un medico mi guarda e dice: "Ma dovevi aspettare di essere in queste condizioni prima di venire qui?" – Quali condizioni?"... Mi spostano in un'altra stanza su di una poltrona che pareva di marmo, (fa quest'effetto stare male?) con la flebo come compagna. Alzo gli occhi, guardo la goccia che scende lentamente e penso che l'acqua mi avrebbe fatto lo stesso effetto. Stavo male, male, male... Non mi importava neppure di essere lì da sola, tanto tutto il resto del mondo era sbiadito. Ho realizzato dopo un po' di avere Antonello davanti, un ragazzo con la flebo nel braccio che mi riporta per un attimo alla realtà con frasi di circostanza. Allora non sono sola qui, lo guardo negli occhi e penso che vorrei abbracciarlo. Non so chi è, non mi importa neanche saperlo, penso solo che, ironia della sorte, si chiama come il mio compagno e mi sta regalando un "come va", una fune di salvataggio fatta di parole.

Il tempo scorre, che ore sono? L'una, le due... so solo che dopo altre due visite mi dicono: "ti ricoveriamo, non possiamo mandarti a casa così". Anche per Antonello stessa sentenza dato che continua ad avere dolori insopportabili alle gambe, febbre alta e i valori del sangue completamente fuori norma.

Mi ricoverano, gli dico. E lui: "ma guarda, abbiamo vinto entrambe un soggiorno in terza medica, è il nostro giorno fortunato!". Poi lo perdo di vista e mi ritrovo in reparto quasi ormai priva di volontà, portata su una sedia a rotelle, io... Come sfuggono velocemente le certezze, ma dov'era quella che fino a quindici giorni prima correva senza sosta da mattino a sera? Passo il resto delle ore che mi separano da una nuova alba in preda ai dolori fino a quando un infermiere mi dice: "prendi questa, magari stai un po' meglio...". Sì, era la pillola magica, finalmente riesco a deporre le armi, il nemico dentro al mio intestino sembrava sconfitto e potevo concedermi un po' di riposo. Rivedo Antonello il mattino sul tardi, camminava lentamente per il corridoio, lo vedo volgere lo sguardo verso la porta aperta della mia stanza, incrocio con gli occhi la sua ricerca e lo saluto con un cenno della mano.

"Hei, sono venuto a vedere come stai" dice. È stata una sensazione simile ad una carezza, Mister Nessuno capiva il dolore. Anch'egli doveva aver firmato l'armistizio con il suo nemico, con colui che gli avrebbe "MANGIATO" i nervi per molti, molti mesi. Poi, dopo una sera di chiacchiere nel salottino, tutto precipita, il nemico fantasma di Antonello non rispetta la tregua e metro dopo metro guadagna terreno insediandosi in quel corpo già duramente provato. Nei giorni successivi, mentre io lentamente miglio senza ancora sapere cos'ho avuto o che cos'ho, lui resta a letto, annientato e intontito dai farmaci e dalla febbre. Vado io nella sua stanza, ma mi

rendo conto che, anche se lo trovo sveglio è troppo sofferente per sopportare un dialogo, era come se un bozzolo lo avesse avvolto dentro ad una diagnosi ancora lontana e che nessuno si sarebbe scelto. Da lì, da quei giorni passati nell'immobilità, mentre la febbre altissima toglieva le forze e inzuppava pigiami e lenzuola, iniziava il cammino dentro una nuova dimensione fatta di "VOCI" e di "SILENZI" dentro a confini ben chiari a chi la vive e completamente oscuri a chi continua a vivere bombardato da mille stimoli. Ma questo l'avrei capito mesi dopo.

È il sedici febbraio, dopo avermi esaminato rivoltandomi come un calzino mi dimettono consegnandomi la lettera all'attenzione del medico curante. La leggo ma per me è incomprensibile, sigle degli esami effettuati, diagnosi, cure e consigli. Preferirei restare ancora ricoverata, mi sento al sicuro qui e poi non sto affatto bene, mi sento debole, ogni piccolo sforzo mi procura la tachicardia. Va beh, cercherò di farcela. Preparo il mio borsone, telefono al mio compagno, saluto le nonne che stanno con me e vado da Antonello. Non sarei mai andata via senza salutarlo. Per fortuna è sveglio e riusciamo a scambiarci i numeri di cellulare. Io torno a casa, riabbraccio la quotidianità, lui no, resta lì perché il suo nemico non ha ancora un nome, resta con l'angoscia di scoprire che la sua vita potrebbe essere sconvolta per sempre, resta con la voglia di battezzare quel folletto dispettoso che gli prende a martellate le gambe provocandogli dolori insopportabili, che si prende gioco dei suoi movimenti tanto da impedirgli di camminare normalmente.

Lo rivedo una settimana dopo le mie dimissioni quando vado a trovarlo nel reparto di neurologia. Poi seguiranno solo sms e telefonate mentre entrambe a casa cercavamo di uscire da una galleria che sembrava non avesse mai fine. Adesso lui sa contro chi deve lottare ma per mesi la sua rimane una guerra di posizione, combatte in trincea ma non guadagna un metro. Eppure conserva una dignità incredibile, in tutta quella fatica, risponde sempre ai miei messaggi e quasi sempre alle telefonate. Tempo dopo anch'io mi trovo di fronte ad un fantasma: dagli esami del sangue emerge "qualcosa che non va" e mi trovo a cercare sul dizionario il significato della parola "EMOSIDEROSI" che in un primo momento avevo classificato come ulteriore esame da fare... Non mi preoccupa quel nome fino a quando il medico mi spiega che può essere l'anticamera dell'EMOCROMATOSI, malattia genetica che... genetica? Io potrei avere una malattia genetica rara? È pazzesco se penso che l'anno prima ho scritto un racconto di pura fantasia sulle malattie genetiche rare. Ironia della sorte... Mi viene quasi da ridere quando chiamo Antonello e gli dico: "Vedi, non sei raro solo tu". I mesi passano. Io sto fuori dal silenzio occupandomi degli altri, vivo, lavoro, corro, ma nell'anima ho il buio perché penso che se i valori continuassero a salire, la mia vita cambierebbe per sempre. Se parli per sfogarti quando stai male, hai la percezione che le parole rotolino via, pochi le raccolgono, le altre si frantumano contro il muro dell'indifferenza. È come stare fermi ad un passaggio a livello, una sbarra interrompe la tua corsa e tu aspetti un treno che non passa mai. Stai lì con la speranza in pugno ma sei consapevole di non poter andare al di là. Così, nell'attesa si interrompe la comunicazione sociale e si apre quella col dolore mentre il mondo continua a girare. Le parole degli altri schizzano, quelle di chi soffre diventano fluttuanti. Eppure sono un grido, ogni minuto, ogni ora, ogni giorno in un mondo che non è più quello degli altri, quello dei sani, ma un sito lontano da dove partono voci e arrivano echi. È aprile quando rivedo Antonello, una visita brevissima, giusto il tempo di consegnare un libro. È quasi un'ombra che si regge a fatica appoggiandosi allo stipite della porta e si scusa dicendo di non farcela a ricevermi, perché le gambe ancora gli fanno male. Mi viene una stretta al cuore nel vedere il suo volto dai lineamenti così belli segnato dalla malattia, la barba un po' lunga che contrasta in un uomo raffinato, e non so cosa dire, tranne un "non importa, guarisci presto". Poi ancora messaggi fino all'incontro di maggio per un caffè.

Antonello è claudicante ma sorridente e fiero di aver riacquisito parte della mobilità. I suoi occhi color cielo raccontano di faticose conquiste, di dolorose sedute in palestra, di lenzuola tenute alte da ferri a U per impedire che un tessuto tanto comune schiacciasse una pelle intoccabile. "Non

potevo sopportare quel peso” mi dice “sembravano pietre “. Io ascolto, a volte in silenzio, a volte intercalando, ma mi stampo nell’anima tutta la sua forza generata dalla sofferenza, domandandomi se ho saputo davvero por mente. È a giugno che succede il miracolo, in un giorno come gli altri lo chiamo al telefono e al mio solito come stai mi sento dire: “Va meglio, meglio, molto meglio, dai che forse ci siamo, comincio a guarire”. Ecco, questa è la gioia, quando capisci che la vita ti sta regalando un’altra possibilità, quando tutte le paure che ti hanno attanagliato per mesi iniziano a sbiadire, quando ai fantasmi si spezzano le catene e non fanno più rumore, quando puoi anche tu fare i circoletti ai giorni del calendario non solo per gli appuntamenti dal medico, quando puoi dimenticarti di prendere le terapie perché il dolore non è più un lancinante promemoria. Ed ecco rinascere la speranza, ecco riaffiorare la voglia di vivere finita in fondo alla palude della memoria, ecco gli echi di voci lontane soffocati sotto la sabbia schizzare verso l’infinito come il magma eruttato da un vulcano, scintille di parole sparse a bruciare il dolore. Ad agosto ci siamo rivisti, uno di fronte all’altro al ristorante giapponese. E lì, davanti ad una barchetta di sushi come in altri due incontri, ho raccolto le croci di un calvario durato sei mesi. Con voce canzonatoria che gli è congeniale Antonello si racconta e mi dice che quando si sta male gli amici restano pochi, la disponibilità degli altri è attiva quando si tratta di mangiare e bere, ma poi? VUOTO.

Si dissolvono anni di relazioni sociali e ti rimane (per fortuna) l’affetto della famiglia. La mamma, le sorelle, i nipoti... erano sempre lì, ad amare, a sostenere, a pregare che quella maledetta sindrome di Guillain-Barrè non lo portasse via o non lo lasciasse invalido. Queste erano le uniche persone che avevano la chiave per entrare nel suo mondo nei mesi in cui stancava anche un ciao e preferiva restare chiuso in camera a guardare la tivù. Gli amici, contati su una mano, al telefono. Avrei voluto starti più vicino gli dico, vederti, parlarti... “NO dice lui, non sarebbe servito, perché quando hai la mente sconvolta dalla malattia ti senti indifeso, ti senti in difetto, ti fai le seghe mentali e ti chiudi nel tuo mondo. Mi ero posto degli obbiettivi, a marzo farò questo, ad aprile quell’altro, ma è inutile. Quando provi tanto dolore il tuo cervello pensa, impone, ma il tuo corpo non risponde. Non ho più dormito bene sai? È un riposare strano il mio, a volte mi devo alzare e cambiarmi di tutto perché sono zuppo di sudore”. E poi ricorda le fette biscottate con la Nutella, vasi e vasi di Nutella che pareva risanare il suo corpo devastato dal dolore. Sorride pensando a questo, e a me viene da ponderare che ora la cioccolata non sarebbe il miglior regalo da fare a Natale.

Aveva il futuro acceso Antonello, sempre tutto al meglio, la carriera, la sicurezza economica, gli amici. Una bella vita insomma, e poi il buio, il black out che ti lascia senza luce, senza voce, sfinito e senza speranza. I primi tempi mi arrabbiavo tanto dice, pensavo: “Ma perché proprio a me? Perché proprio io? Io non ho fatto nulla... c’è gente che ruba, uccide, e gli va sempre bene... ma ho capito ben presto che non era un castigo di DIO, ma una malattia talmente rara da avere più alte le possibilità di fare sei al Superenalotto che contrarla. Così ho cominciato a lottare, io volevo e voglio vivere e ormai non faccio più caso alla gente che mi chiede se e quando ho avuto l’incidente che mi fa andare via tutto storto, la malattia ha accompagnato ogni mio passo, ha seguito tutti quelli che ho fatto nelle stradine attorno a casa quando da solo passeggiavo per facilitare la riabilitazione. Conosco ogni pietra, ogni angolo, ogni casa, ogni giardino di quelle vie”. Mi viene una stretta al cuore nel sentire tali affermazioni e penso che sotto ogni pietra di quei giardini si nasconde un grido inascoltato. Voci, voci, voci, ecco quali erano le voci del silenzio... Adesso finalmente capisco e se percorressi quelle strade riuscirei a sentirle. Hai avuto la sindrome di Guillain-Barrè gli dico, ho faticato a trovarne notizia persino su Internet! Ma sai che saresti potuto morire? Lui ride e dice: “Lo so, te l’ho detto che era una malattia rara e comunque mi ha cambiato sai? Ho imparato ad apprezzare la vita per le piccole cose. La domenica faccio colazione con calma, accendo la radio... non l’avevo mai fatto prima. Poi mi occupo della quotidianità, con calma, tutto con calma. Mi godo la passeggiata in bicicletta e mi accorgo di quell’albero nel parco sotto casa che non avevo mai

notato. La malattia rimette in discussione tutte le certezze che avevi prima nella vita e ti chiedi a cosa è servito correre. E adesso...? Sono fortunato, potevo essere morto”.

Oggi Antonello grazie alla sua forza di volontà ha ripreso una vita quasi normale e anch'io dopo i risultati delle ultime analisi sono uscita dall'apatia del dubbio. C'è una frase molto bella scritta da un mio cugino che vorrei fare mia per dare un finale alle nostre storie: “Se ascoltate bene il silenzio vi accorgete che è stato parlato troppo”. È l'essenza del comprendere...

S1/48 • Amare silenziosamente

Antonio TRICARICO

Silenzi... attimi di vita vissuta, buttati, strappati, sogni che immagini di poter avvinghiare, tenere stretti a te da non voler raccontare... e invece quella goccia che scende lentamente inesorabile ti ricorda che sei immobile e disteso. La mente e il cuore nessuno te li può strappare però; sono libero, libero di pensare a quello che farò dopo che uscirò da questo inferno... il silenzio incombe ma il sapore di sapere che vi rincontrerò è dolce e l'amore sa di buono. Sono debole ma dentro mi sento forte, la forza del vento mi tocca dentro, mi sazia l'anima mi racconta quanto è importante la presenza delle vostre mani che sfiorano i miei capelli, delle vostre dita tra le mie. Scorre in un momento la propria vita, in silenzio ti ritrovi... viaggi attorno alla strada, non la trovi o non la sanno, non conviene quando sei raro, poi ti accorgi che se ci credi fino in fondo c'è una luce nel profondo, guardi piano poi la scruti, tutti quanti ne parlano prima o poi, se ci credi o non ci credi dipende da te, dalla tua paura, dalla sofferenza, dalle piaghe, dall'angoscia; il cuore batte forte perché dai silenzi più profondi si dicono le cose più grandi, si scrivono poemi, si raccontano storie emozionanti si esprimono sentimenti, si raccontano emozioni, si credono cose incredibili, semplicemente si ama...

S1/49 • Parole dal silenzio

Rossella IANNELLO

Alla fine per il “guerriero” è giunto il tempo del riposo, dopo una così lunga battaglia. E per i suoi familiari il tempo di lasciarlo andare: la morte può essere anche pace.

Ambrogio Mazzeo, morto nel settembre del 2010 a un anno dal suo pensionamento come direttore generale della più grande azienda ospedaliera catanese, si era ammalato cinque anni fa. All'inizio, quando la SLA, la sclerosi laterale amiotrofica, dopo gli accertamenti, gli fu diagnosticata, furono colpi alla cieca, frutto del dolore e della rabbia di chi vede le proprie certezze e la propria vita – familiare e professionale – messa a repentaglio dalla malattia che irrompe.

Una fase dolorosa e breve, per Gino Mazzeo, allora 69enne che decise poi di combattere la malattia che avanzava, oltre che con l'assistenza dei medici, con l'unica arma che aveva a disposizione, la vita. Quella pubblica, dedicata a centrare obiettivi sempre più ambiziosi per la sua azienda, e quella intima della famiglia, dei nipotini, degli amici. Per quella vita Mazzeo ha lottato come un leone, accettando via via le limitazioni che la SLA gli imponeva: prima impedendogli di muoversi, poi privandolo della parola.

Più avanzava la malattia, più emergeva l'Uomo. Supportato in Azienda da uno staff amico, efficiente e affidato e sostenuto con amore dalla moglie, dai figli e dai tanti amici, il dott. Mazzeo

non si è risparmiato intuendo di poter essere per la sua malattia, ancora non del tutto decodificata, un testimonial d'eccezione.

Così nel primo giorno della primavera di due anni fa Gino Mazzeo commosse l'Italia. Sulla sua carrozzella, scortato dai figli Anna e Francesco e con un sorriso sereno in quegli occhi vivaci che la malattia aveva risparmiato, attraverso un sintetizzatore vocale – un “sistema a scansione e controllo oculare” di cui proprio in quel giorno l'Asl annunciava l'acquisto per gli ammalati di SLA – aveva lungamente “parlato”. Per spiegare quello che aveva dentro e per spronare la “sua” Sanità a non lasciare solo chi è ammalato come lui.

“Sono il più adatto a testimoniare – ribadì allora – e non parlo da erogatore di un servizio, ma da ammalato. Perché vivere queste situazioni da ammalato è un'altra cosa. E da ammalato so che cosa vuol dire avere una macchina per tradurre i tuoi pensieri, il tuo mondo senza voce, la vita nel più buio dei silenzi, un mondo dove non puoi più comunicare. Una grande sofferenza – aggiunse allora, senza infingimenti – che rende più inaccettabile la malattia, che fa cadere in depressione, che rende prigionieri del proprio corpo. Per questo, per riaffacciarsi alla vita, ausili come questo sono strumenti di cura indispensabili. Prendere in cura vuol dire anche alleviare le sofferenze.

E permettere, e permettermi alcune cose: proseguire il lavoro, portare avanti i progetti, esprimere le mie opinioni, mantenere i contatti con la mia famiglia essere qui con voi oggi”.

Quel caldo, lunghissimo applauso che seguì allora il suo discorso gli fece più effetto di una medicina. Come la promessa dei politici presenti di una iniziativa di legge a favore degli ammalati di patologie a carattere neuromotorio.

Nel frattempo non aveva mai lasciato il suo posto di lavoro. Ogni provvedimento, ogni strategia, portava la sua “firma”. Volle essere presente alla prima pietra per la costruzione del nuovo ospedale cittadino, il San Marco che aveva contribuito a fare nascere e volle essere al suo posto fino alla data del pensionamento, nel settembre di un anno fa. Quel giorno, il manager si servì ancora del Un baobab da salvare sintetizzatore per salutare anche la sua grande “squadra” dell'azienda Vittorio Emanuele, da burocrate e da uomo. Quasi un testamento.

L'ultimo anno è scivolato via così, fra la malattia che si faceva sempre più invadente e l'affetto familiare e degli amici che si faceva sempre più grande. “A casa nostra – dice la figlia Anna – c'era sempre aria di festa. Nella malattia abbiamo vissuto, accanto a mio padre, una esperienza straordinaria che resterà nella vita di tutti noi”. Buon riposo, guerriero.

S1/50 • Un baobab da salvare

Marco ANTONINI, Beatrice BONONE, Marzia CAROTI, Alessandro COMPAGNUCCI, Pierluigi CORSI, Francesco CURSI, Valeria DEFLORIO, Victoria DEFLORIO, Valentina FERRERI, Thomas FERRI, Simone GIARDIELLO, Lisa LUCINI, Paola MACERA, Giorgia MATTACE, Emanuele MIGNINI, Simone ORIGLIO, Carlotta ROCCI, Lorenzo SAPIENZA, Valentina SCIUTO, Rebecca TACCARI, Tommaso TORLUCCI, Lorenzo WIALLETON, Mirko ZARRILLO; IV B – insegnante E. Lazzarotto, Scuola Primaria XXI Aprile, Roma

Lontano, lontano, in una piccola foresta, viveva uno scimmiettino di nome Narciso. Trascorreva le sue giornate a fare acrobazie, lanciandosi con le liane da un albero all'altro, e, soprattutto, a fare scherzi agli altri animali.

Un giorno, stanco di rimanere sempre nello stesso posto, decise di spingersi fino ai limiti della foresta, nella zona del Grande Lago, regno incontrastato degli ippopotami.

Lo spettacolo che si presentò ai suoi occhi fu incredibile: decine e decine di enormi bestioni erano immersi nelle acque del lago.

Poco lontano dalla riva un cucciolo se ne stava in disparte, sembrava triste, forse era senza amici.

Narciso scese dall'albero sul quale si era arrampicato, si avvicinò e disse:

– Come ti chiami?

– Mi chiamo Boccadoro – rispose il piccolo ippopotamo.

– Vuoi diventare mio amico?

– Certo, mi piacerebbe molto – e così dicendo, Boccadoro nuotò lentamente verso la riva.

Proprio come aveva pensato Narciso, il piccolo ippopotamo non aveva amici. Gli altri cuccioli si divertivano a nuotare e a fare giochi nell'acqua, ma a Boccadoro tutto ciò non bastava più: era curioso di conoscere altri luoghi, voleva vedere tutti quegli strani animali, di cui aveva sentito tanto parlare e che abitavano nella vicina savana.

Fu così che i due nuovi amici decisero di mettersi in cammino e di esplorare insieme quel luogo sconosciuto e affascinante che era appunto la SAVANA.

Videro enormi distese di erbe altissime, grandi alberi sparsi qua e là e cespugli di ogni genere. Incontrarono Collolungo, la giraffa, che riusciva a prendere le foglie direttamente dalle cime degli alberi; Sibilo, il serpente, che giocava a nascondino tra le erbe altissime; Grande Orecchio, il vecchio elefante, che, quando lanciava i suoi barriti, faceva tremare la terra; Leo, il re della savana, che passeggiava pigramente, dopo aver fatto un abbondante pasto.

Era tutto straordinario agli occhi di Narciso e Boccadoro.

Scese intanto la sera e i due amici cercarono un rifugio per la notte.

Poco lontano scorsero una grotta e vi entrarono. Stavano per mettersi a dormire, quando davanti all'ingresso videro una grossa tigre, che li guardava con occhi minacciosi. Narciso e Boccadoro tremavano per la paura, ma la tigre disse loro: – Perché siete impauriti? Non dovete avere paura di me, io sono una tigre ormai molto vecchia e voglio soltanto riposare un po' –

I due amici tirarono un sospiro di sollievo e, dopo aver ascoltato i racconti emozionanti della tigre, si addormentarono.

Il mattino seguente Narciso, Boccadoro e la vecchia tigre ebbero un risveglio piuttosto movimentato.

Il terreno sotto ai loro piedi sussultava paurosamente e fuori dalla grotta si vedevano decine e decine di animali che correvano tutti nella stessa direzione.

Boccadoro e Narciso decisero di andare a vedere e, seguendo gli animali che stavano passando, in breve tempo si ritrovarono ai piedi di un vulcano, che emetteva enormi nuvole di fumo dalla sua grande bocca.

Tutti erano preoccupati: il vulcano si era svegliato e il Grande Baobab era in pericolo!

Ai piedi del vulcano, infatti, c'era un grande baobab, molto vecchio, aveva migliaia di anni, e per gli animali della savana era molto importante: la sua grande chioma e il suo enorme tronco cavo fornivano rifugio e riparo a tutti.

Narciso e Boccadoro decisero: dovevano fare qualcosa per salvare il Grande Baobab, dovevano assolutamente trovare una soluzione.

I due amici pensarono intensamente, ma la soluzione non arrivava. Finalmente Boccadoro ebbe un'idea: scavare un profondo canale, lungo il fianco della montagna, per far scorrere la lava, che sarebbe uscita dal vulcano, dalla parte opposta a quella dove si trovava il Grande Baobab.

Narciso era convinto: l'idea di Boccadoro era, a dir poco, geniale!

Bisognava convincere tutti gli animali della savana a collaborare e soprattutto... bisognava far presto.

Lo scimmiettino e l'ippopotamo cercarono di attirare l'attenzione e poi spiegarono il loro piano. Ben presto tutti gli animali si convinsero che l'idea era buona e valeva la pena di provare.

Così si misero al lavoro: la giraffa Collolungo e le sue amiche, Grande Orecchio e la sua famiglia, Leo e il suo branco e non mancavano rinoceronti, zebre, gazzelle, antilopi...

Chi scavava, chi portava via materiale, chi dava istruzioni... tutti si davano un gran daffare!

Finalmente, dopo molte ore di duro lavoro, il canale fu pronto, e... appena in tempo!

Infatti, dal vulcano cominciò ad uscire, prima piccolissimo e poi sempre più grande, un fiume di lava incandescente.

Tutti gli animali stavano con il fiato sospeso.

Subito pareva che la lava scendesse proprio in direzione del Grande Baobab, ma poi, miracolosamente, cominciò a scorrere dentro il canale, seguendo il percorso che era stato tracciato.

Il Grande Baobab era salvo!

Un grido di gioia risuonò nella savana.

E Narciso e Boccadoro? Beh, è chiaro, diventarono gli EROI della savana!

S1/51 • Un eterno bambino

Sergio CELLUCCI

Oggi sono andato a far visita ad un amico che non vedevo da molto tempo.

Andrea ha una testa a forma di melone allungato, molto piccola se paragonata a una persona "normale", una testa da bambino. Ha i capelli scuri, corti, a spazzola, ogni tanto spunta un capello bianco a ricordare le sue trentatré primavere o forse sarebbe meglio dire i suoi trentatré inverni. Lui non è ancora un uomo e neppure un adolescente. Forse non lo sarà mai.

Ha baffi e barba ma è ancora un bambino, un eterno bambino. A volte fa capricci e mugugna al vento suoni senza senso. Quand'è in quello stato brandisce le sue grandi mani come fossero delle clave pronte a colpire immaginarie ombre.

Lui immobile nella sua carrozzina è sempre perso nei suoi pensieri e nei suoi viaggi della mente. Viaggi che affronta in perfetta solitudine visto che non ci è concesso di accompagnarlo in quei territori misteriosi.

Andrea però è anche capace di sorridere, lo fa con gli occhi, con l'espressione del viso anche se molto meno con le labbra. Ai suoi sorrisi fanno sempre eco suoni dolci e strazianti come il canto di sirene troppo stanche per ammaliare distratti naviganti. Lui conquista così le persone che hanno la fortuna di incrociare la sua strada. Li conquista con i sorrisi, la dolcezza e la tenerezza. Lui sorride allo stesso modo per una caramella, un giocattolo o una carezza. Il suo sorriso è sempre vero, sincero, genuino e mai di circostanza come spesso succede con i suoi coetanei.

Se gli strofini leggermente i capelli o gli passi la mano sulle guance non si muove di un millimetro, ma io so che è così che si riscalda il cuore di chi riceve una carezza e ancora molto di più si riscalda il cuore di chi la offre.

Se gli stringi la mano e gliela scuoti, difficilmente risponde alla stretta. Lui ha un modo tutto suo di salutare. Lui ti ripete in continuazione una cantilena fatta di suoni e gorgheggi incomprensibili. All'inizio, quei suoni, un po' spaventano, ma poi ti ci abitui e capisci che questo è il suo modo di comunicare.

Certo non potrà mai dirti se ha caldo o freddo, se ha fame o se deve fare i bisogni, ma dopo che entri in sintonia con lui sai perfettamente tutte queste cose e ogni suo bisogno.

A volte mi sono chiesto se anche lui ha sogni e desideri.

Io penso di sì, magari non saranno come i nostri, ma quando lo vedo agitarsi alla vista di un gelato sono sicuro che anche lui sa cosa significhi la felicità.

Lui è sempre con un bavaglino che non riesce mai a frenare la sua saliva, e per quante volte lo si cambi è immancabilmente inzuppato.

Chissà come vede i suoi coetanei.

A volte, se guardo i suoi occhi malinconici, penso che capisce perfettamente il suo dramma senza però saperlo esternare se non in quello sguardo vuoto e infinitamente triste.

Io posso sopportare tutto di lui, ma quello sguardo no, quello proprio non riesco a sopportarlo.

Quando lo vedo con quegli occhi sconsolati, le mani penzoloni sulla carrozzina e la testa piegata su un lato mi si spezza il cuore.

Farei qualsiasi cosa per non vederlo in quello stato.

Darei chissà cosa per entrare nella sua testa e capire ogni suo più piccolo pensiero.

Pagherei qualsiasi cifra per portare l'allegria nella sua anima e la pace nel suo cuore.

Tu piccolo burattino dai fili spezzati, in quale teatrino della vita reciterai la tua tragedia una volta che non ci saranno più i tuoi genitori?

È forse questo il pensiero che ti rende così scuro in viso?

O forse ti rende triste il non aver potuto percorrere il viale dell'adolescenza e della maturità?

Tu eterno bambino dagli occhi tristi mai malato dei mali degli adulti, senza tempo e senza età, perso nel vuoto dei tuoi pensieri, in quale ospedale o struttura sarai costretto a portare la tua inseparabile sedia a rotelle quando spariranno i tuoi affetti più cari?

Tu che non sai camminare, parlare, mangiare, ridere e giocare.

Tu che non hai mai vissuto il tempo delle mele.

Tu che non conosci le regole della vita e ogni cosa del mondo ti è oscura.

Tu che non hai mai commesso peccati e non hai colpe da espiare...

Dimmi che senso ha tutto questo?

Dimmi quale spiegazione dare a tutto questo dolore?

Ma soprattutto, dimmi come puoi fare pace con un Dio che ha permesso tutto ciò?

S1/52 • L'acqua di Nessuno

Daniela THOMAS

Quand'era piccola nessuno le parlava.

O meglio, le rivolgevano parole del tipo – hai fame? Hai sonno? Sei stanca? Hai sete per caso?

Parole da nulla.

Nessuno mai le chiedeva qualcosa di più, nessuno sapeva dov'era quando per ore rimaneva a guardare nel vuoto, gli occhi sgranati; nessuno si chiedeva perché sorridesse tra sé, soprappensiero. E lei stava accucciata là, sotto il tavolo, dietro il divano, sotto il cespuglio di more nel giardino della scuola. Rannicchiata su se stessa, guardando il riflesso della luce ai suoi piedi, col sapore peloso del cuscino di panno verde in bocca – quel cuscino che, solo, riusciva a farla sentire felice, forse perché era rotondo, o forse perché era verde, chissà.

Là e solo là poteva usare quel linguaggio che conosceva solo lei e che nessuno capiva, e parlava per ore – là e solo là poteva dire quello che non poteva essere detto e che solo lei sapeva.

Nessuno l'ascoltava, Nessuno poteva comprendere: e così proprio lui divenne il suo migliore amico: lui, Nessuno.

A volte ridevano insieme, e il suono di quelle parole spalancava mondi infiniti. Parole che davano corpo a quella domanda che in lei non cessava di porsi: “come dico?”, “come faccio a dire?”, le davano forma voce espressione – e senso, persino. E Nessuno rideva con lei, scoprendo sempre nuove voragini di significato, e mostrandole come da ogni parola, masticata insieme ai biscotti, scaturissero mondi altrimenti impossibili, mondi segreti.

Nessuno riusciva a raccogliere ogni sua confidenza, e per questo avevano inventato un linguaggio segreto, che conoscevano loro due soltanto. Per questo, se qualcuno provava a spiare i loro discorsi, non capiva un bel niente, ed anzi sentiva parlare solo lei: lui infatti aveva una voce fatta di aria, di sogni, di foglie conigli e formiche, e solo lei sapeva sentirlo.

Nessuno le sorrideva vicino, e col suo respiro leggero faceva vibrare in lei ogni corda, Nessuno le permetteva di parlare alle stelle e all'amore. Con lui quella triste domanda “come dico?”, quella domanda che le stringeva il cuore, con lui non c'era mai bisogno di porla.

Nessuno era lei, e lei era Nessuno: ci fu un tempo in cui solo questo era vero.

Poi venne la scoperta della lettura: le parole erano fatte di lettere, e le lettere erano reali. Come quelle che un tempo Nessuno aveva inventato con lei, erano fatte di corpo e psiche – erano caratteri, caratteri di luce che potevano essere impressi su un foglio e lasciarvi il loro segno che era una voce. La felicità che poteva darle un piccolo segno – A, come una scala aperta, O come la meraviglia, U come un abbraccio aperto... quella felicità era inesprimibile: ancora una volta, non si poteva dire, e lei infatti non diceva nulla ma scriveva. Con i petali dei fiori schiacciati sul foglio, il corpo delle lettere appariva di colori e profumo – corpi di papaveri, di margherite gialle, caratteri d'erba lasciavano sulla pagina e in lei un segno indelebile – erano loro, erano veri quanto Nessuno, veri quanto lei stessa. Lettere di sabbia di nuvole cielo stoffa stuzzicadenti carte da gioco – lettere che prendevano la forma del mondo ed erano mondo, e diventavano lei – lettere di lei, del suo nome composto e ricomposto mille volte...

E venne un tempo ancora diverso – tempo di passione, torrido, tempo di tenerezza, tempo che dava una misura alla vita.

E quel tempo le fece arrivare una lettera – una lettera piegata e ripiegata, minuscola ma candida tuttavia come un fiocco di neve.

Con le dita tremanti, cercò di spiegarla – forse sentiva già vagamente quanto sarebbe divenuta importante.

C'era scritto così:

“A volte si ama un uomo di cui non si sa nulla. Di cui non si è mai visto il volto, di cui non si conosce il profumo, e nemmeno la forma delle mani, e nemmeno il disegno delle labbra. È strano, ma quell'uomo si ama con ardore e passione, più che se lo si vedesse realmente. Perché? Perché il suo corpo corrisponde in tutto al corpo dei sogni, e la sua anima anche. Perché quell'uomo è dentro di noi prima che fuori. Perché quell'uomo ci appartiene completamente come non avverrà mai nella realtà, e noi possiamo appartenergli senza perderci. Perché quell'uomo ha la stessa forma di una nuvola in cielo – ogni volta diversa –, eppure lo riconosciamo davvero. Quell'uomo non può tradire né essere tradito, perché vive dentro di noi. Dargli un nome e un volto, possederlo, significherebbe perdere noi stesse per sempre”.

Non c'era firma. E se avesse voluto rispondere?

Lei, Nessuno, non sapeva che fare. La lettera fiocco di neve, spiegata nella sua mano calda, si sciolse, e lei, con la punta della lingua, assaggiò dapprima quell'acqua: era fresca, era buona – finalmente la bevve, chiudendo gli occhi.

Quell'acqua era la Voce: la Voce che lei non aveva mai trovato per prendersi cura di sé.
La Voce era lei, che ora *sapeva*.

Isaura NUCCI

Eppure basta restare. Restare in quegli sguardi inflessibili, soffermarsi sulle ciglia che tremano, sulle labbra sgualcite o sulle dita contratte. Ascoltare tempi interminabili di tensioni inesprese, di sofferenza muta. Essere insieme nel silenzio. Pause di lamenti, vuoti di stanchezza. Noia nelle declinazioni del fallimento o dell'ingiustizia. Rabbia come intollerabile insofferenza per tutto, sgradevole sfinitimento. O rassegnazione.

Le parole si allungano in specchi deformanti, incapaci di rappresentare una realtà dura, che non conosce speranze; solo attese. È il calore della vicinanza che scioglie l'amaro che non si sceglie. Porta via tutto d'improvviso come sole acceso su un vecchio sbiadito ricordo. La forza d'animo, dispettosa e inaspettata ti si appiccica addosso, tuo malgrado. Ti contagia come una malattia buona, fatta di pazienza e di coraggio, di infinita dolcezza.

Daniela MANICARDI

Lentamente inizio a riprendermi, ma mi rimane addosso un torpore accentuato da un mal di testa latente, che mi accompagna nello sforzo di riacquistare un po' di lucidità. Ultimamente mi accade sempre più spesso, magari sono solo stanca e sotto stress, penso, mentre mi preparo per andare in ufficio.

Nel solito caos della giornata, trascorro le ore cercando di concentrarmi al computer, ho parecchia corrispondenza da evadere con relative lettere accompagnatorie da scrivere, ma... “non capisco, cosa sono queste righe”... sss ppppppppppppppppppppppppppppppppeeeeeeeeeeeeeeeeeeeetttttttaaaaaaaaaaaaaa metto a fuoco... e...” forse ho pigiato troppo a lungo i tasti”, cancello e ricomincio da capo.

Spett.le Ditta... “che bella giornata, sono in spiaggia, il sole è caldo, che pace... ascolto il rumore del mare e mi sento cullare al ritmo delle onde che si infrangono sulla battigia”...

“Daniela, appena puoi mi inoltri questa spedizione?”... “dove sono”, con voce impastata mi sento rispondere “sì certamente, termino questa lettera e mi dedico alla tua.” “Mio Dio, stavo dormendo ed ho anche sognato, ero sdraiata sulla sabbia”... Il cuore batte a mille, la testa mi sta scoppiando, gli occhi si riempiono di lacrime, ma non posso, non devo farmi vedere.

“Sì sarà accorta la mia collega, che stavo dormendo?” Mi assale improvvisa una spossatezza e un senso di impotenza che accompagna il trascorrere lento della giornata e dentro, quella domanda che mi martella, “cosa mi sta accadendo?”

Rilassati, devo solo rilassarmi, domani è sabato e dormirò di più, sono solo stanca...

Avevo ragione, questa mattina mi sento molto meglio, sono riposata, affronto la giornata con grinta, passo l'aspirapolvere, lavo i vetri, cucino, Terminato il pranzo, decido di rilassarmi un po' sul divano, non sono solita farlo, però oggi voglio concedermi una pausa. Mio marito accanto a me, ascolta interessato un programma in televisione, commentiamo un fatto di cronaca ripetuto in trasmissione e... improvvisamente, senza preavviso, mi spengo sprofondando in un sonno comatoso. A tratti, sento in lontananza la televisione, ma è tutto confuso tra sogno e realtà... “ora però devo svegliarmi, voglio svegliarmi, ho dormito abbastanza”.... “aiuto”!!

Non ci riesco, con uno sforzo tremendo, allungo una mano e tocco mio marito, insisto, lo scuoto, lo chiamo, “aiutami, svegliami”, ma la voce muore in gola, come fa a non capire, a non vedere che mi agito... “Calma Daniela, calmati,” ecco, ora mi vedo uscire dal mio corpo, rotolo giù dal divano, cerco di mettermi in piedi, barcollo... “ehi”!, sono qui, perché non mi parli, sono davanti a te, guardami”... è tutto inutile, mi sento morire dal terrore che mi assale, perché non suona il campanello o non squilla il telefono, così forse, sobbalzando per il rumore, riesco ad aprire gli occhi... ma non succede nulla ed io sento che sono ad un passo, come sospesa tra la vita e la morte, sono nel limbo, devo farcela... impegno le poche forze che mi sono rimaste e... le lacrime mi travolgono come un fiume in piena, annaspo alla ricerca di un respiro che è soffocato, come se fossi rimasta troppo a lungo sott'acqua, guardo mio marito che non capisce e mi domanda se ho fatto un brutto sogno. Disperata gli chiedo: “non ti sei accorto che avevo bisogno d'aiuto”, lui sorride incredulo, “stavi dormendo beatamente, non hai né parlato, né mosso un solo muscolo”.

In un istante, realizzo che sono sola, a combattere contro una forza oscura, che non conosco, mi sento una marionetta nelle sue mani, mi muove attraverso fili invisibili, in una danza senza musica e il mio dolore urla in silenzio, tutta la mia impotenza.

S1/55 • Da qui, io ti vedo

Laura BONELLI

Galleggiare in quel mare era una sensazione preziosa.

Le acque erano un luogo tranquillo, e lui si muoveva in esse, fiducioso.

Nuotava sostenuto da lei, che lo reggeva e lo conduceva alla meta, come quando una nave grande e maestosa approda, alla fine, ad un porto sicuro.

Lei era la sua guida, e lui, istintivamente imparava. Era un bravo studente, si formava, giorno dopo giorno, grazie a quello che lei gli trasmetteva.

Però, c'erano cose che lui non riusciva ad afferrare, del mondo di lei.

Lei era il suo tramite, i suoi occhi, il suo tocco.

Ma quegli attimi, in cui tutto cambiava, lo confondevano.

La comprensione delle cose non è una faccenda di un istante. Ti obbliga a cercare parametri, limiti, intenzioni. Ma lui non ne era capace, non ancora almeno, e, a volte, percepiva che, forse, non lo sarebbe mai stato.

Così si sentiva sospeso in una condizione che non capiva e che non si sapeva spiegare.

Avveniva che, in un momento, tutto si rovesciava.

Dopo la quiete e il silenzio, improvvisa, arrivava la burrasca. E, d'un tratto, perdeva il contatto con lei e si trovava, naufrago, a cercar di sopravvivere, solo, su una zattera.

Non aveva strumenti di navigazione, né bussole, doveva solamente aspettare che tutto si placasse, ma ogni volta che tornava la calma, la situazione non era più come prima, un'asse della zattera si era smossa, e qualcosa si era perduto.

Si metteva in ascolto, cercava di prevedere i cambiamenti, per non essere più colto di sorpresa, ma non immaginava che questo l'avrebbe legato, ancor di più, a lei e al suo mondo.

Il mondo di lei era un luogo asfittico ed amaro, che non sempre si palesava con chiarezza, ma solo a volte, quando sopraggiungeva, dentro di lei, il malessere nebbioso suscitato dal pensiero di tutti i desideri che, nella sua vita, non si erano tradotti nella realtà che aveva sperato e avevano creato il continuo, fastidioso sibilo del fallimento che, poco a poco, la assordava al punto tale da diventare insostenibile. Allora veniva colta da un'ansia profonda che creava dolore nell'anima, dolore fisico, dolore puro e che doveva sedare al più presto, altrimenti impazziva.

Cominciava a mettere a soqquadro la casa, cercando nei cassetti, sotto al letto, dietro ai libri, e la bottiglia, alla fine, saltava fuori.

“È solo un goccio, non gli farà male” pensava tremando.

E buttava giù.

L'alcol attraversava la gola, lo stomaco e poi arrivava nel piccolo mare, dove lui abitava.

Lui non riusciva a difendersi dai quei cambiamenti improvvisi, da quelle tempeste che trasformavano l'acqua in veleno, che lo stordivano, lo rallentavano.

Voleva poterle dire: “Da qui, io ti vedo”

E mi basti. Ma io non ti basto.

Viveva dentro di lei, ma non nel suo mondo. Avvertiva, ancor prima di venire alla luce, cos'è la tristezza.

Poi tutto si fermava. E ricostruirsi, dopo quegli attacchi pericolosi, richiedeva tempo, e non era detto che fosse sufficiente per rimettersi in pari. Quel tempo era stabilito.

Restava solo l'attesa, e qualche tacito, piccolo calcio giocoso per farsi sentire.

Però questo mondo, che vive grazie alla luce del sole, è un luogo che accoglie la molteplicità. Ecco perché dietro ogni angolo oscuro si cela un chiarore, a volte fioco, a volte più forte, che è un'attesa di speranza.

E una nuova vita che arriva, porta sempre in sé questo germe prezioso. Lui questo lo sapeva.

E col suo piccolo cuore pulsante parlava incessantemente a sua madre, spiegandole qual era il suo desiderio, quando, finalmente, anche lui fosse stato tratto fuori, a nuova luce.

Voleva, da lei, un sorriso confortato che rivelasse quanto le somigliava, quel suo volto appena nato.

E, sperava che, al suo pianto di nascita, lei non lo accogliesse con un lucido e doloroso silenzio, scorgendo in lui l'immagine imperfetta dei propri errori.

S1/56 • All'improvviso

Dora MILLACI

Può il silenzio divenire assordante, tanto da rimbombare in testa e finire per odiarlo? Nulla faceva presagire quello che da lì a poco, sarebbe capitato.

Era stata una bella serata. Gente simpatica e festa divertente. Ero stanca e decisi di coricarmi subito. La casa l'avrei sistemata l'indomani.

Un trillo nella notte e poi un altro, che spaccarono a metà la quiete dell'appartamento e della mia anima.

Un vento gelido autunnale sferzava sulla città. I miei passi sulle foglie secche riecheggiavano nel buio. Uscii velocemente e come un automa, attonita per la notizia appena ricevuta, salii in macchina.

Nel breve percorso verso l'ospedale, cercavo di ricordare o trovare un segno, uno qualunque che potesse giustificare il malessere improvviso di Giulio. Non ne trovai. Stava benissimo. Avevamo riso e scherzato. Ballato quel tango che tanto amavamo. Era impossibile credere che in quel momento, si trovasse in sala operatoria.

Nel chiudere la portiera notai che le mie mani tremavano. Non era il freddo. Una morsa alla bocca dello stomaco mi faceva mancare l'aria.

Il pronto soccorso era deserto. Dovetti girare un po' per trovare Elisa e gli altri. Le facce tirate, gli occhi lucidi, non indicavano nulla di buono.

"Cos'è capitato?" domandai con un filo di voce.

Elisa mi abbracciò forte prima di rispondere: "Ha avuto le convulsioni e si è accasciato a terra".

Non riuscivo ancora a capire e scuotendo il capo, rifeci la domanda.

"I medici parlano di aneurisma cerebrale. Lo stanno operando, ma non hanno dato molte speranze".

Avvilita mi sedetti con un tonfo. Ero un sacco vuoto. Di colpo, sentii tutto il peso del mondo sulle spalle.

Giulio il mio fidanzato, stava lottando tra la vita e la morte.

È incredibile come in certi momenti vengono in mente le cose più strane. Le più insignificanti e sciocche. Forse è una sorta di autodifesa per non crollare.

Pensai al bottone della sua camicia, che si era staccato dopo essersi impigliato nei miei capelli, mentre ballavamo. Ed al bicchiere di vino che aveva rovesciato sul tappeto del salotto.

In quel frangente, ogni suo ricordo mi sembrava importante.

Non potevo. Non volevo lasciarlo andare. Avevamo una vita davanti; una vita da costruire insieme. I minuti scorrevano lenti nel silenzio di quella piccola sala d'aspetto. Riuscivo a sentire il ticchettio dell'orologio appeso alla parete di fronte. Era così fastidioso, che l'avrei spaccato. Eppure il tempo pareva essersi fermato.

Un'angoscia mista a dolore e speranza s'impadronì di me, in quell'attesa interminabile. In quel silenzio che faceva paura.

L'assenza di notizie mi stava uccidendo. Mi sembrava d'impazzire. Erano trascorse due ore ed ancora, non sapevamo nulla.

La tensione era così forte, che anche un piccolo rumore ci faceva sobbalzare. Ci guardavamo smarriti, increduli, incapaci di reagire di fronte alla sfida che il destino ci aveva riservato.

Avrei voluto piangere per scaricare tutta quell'ansia, ma non versai una sola lacrima.

Mi sembrava di vivere in una dimensione parallela, in una vita non mia. Tanto era il dolore che stavo provando.

Alle quattro del mattino, un medico si affacciò alla porta.

Smisi di respirare.

“L’operazione è riuscita. Siamo arrivati per tempo. Però è ancora molto grave e non possiamo dare certezze. La prognosi è riservata.”

L’incubo non era ancora finito. Quanto avrei dovuto aspettare? Quando quell’angoscioso silenzio, poteva riempirsi di urla di gioia e di risate?

Vivere nell’attesa logora l’anima. È uno stillicidio che lascia a malapena la forza di sopravvivere, con la speranza appesa ad un filo. L’impotenza, l’inutilità davanti a queste situazioni, è forse il dolore peggiore.

Quel silenzio, quel dannato silenzio durò interminabili giorni. Durante i quali non lasciai Giulio neanche per un istante. Nel bene o nel male volevo essere con lui.

Il sole stava nuovamente tramontando. Lo potevo vedere dalla finestra della camera della terapia intensiva. Ascoltavo assorta in chissà quali pensieri, i segnali dei monitoraggi continui, che scandivano le mie ore.

“Dove sono?”

Il silenzio si lacerò, come un drappo che si rompe. Come un tuono che squarcia ed irrompe in un cielo azzurro.

Quella fievole voce s’era fatta largo con forza. La vita prepotentemente aveva ribaltato la sorte.

Il dramma era terminato.

S1/57 • E l’urlo abatterà il silenzio?

Maria Pia CALISE

Sono sola. E il silenzio mi avvolge come una coperta che mi vuole tenere al caldo nei giorni freddi. Ma questo silenzio pian piano mi soffoca. Il mio corpo vuole parlare, vuole gridare. Vuole esprimere il suo dolore. Ma il silenzio lo schiaccia e non lo lascia libero perché sa che il suo grido potrebbe non servire a nulla. Ma il corpo vuole liberarsi e vuole sentirsi di nuovo vivo ma il silenzio è sempre alle porte; è come vivere con tappi alle orecchie esclusi dal mondo. Il mio corpo cerca una via d’uscita perché non vuole essere MALATO. È un corpo forte e vuole le cose di tutti. Cerca invano uno spiraglio di luce tra le tenebre delle mie paure. È un corpo forte ma ha paura. E nel silenzio della mia camera d’ospedale sento solo le gocce che scendono dalla flebo. Il mio corpo è lì ma ha bisogno di una guida perché da solo non riesce a liberarsi; e così si sente schiacciato da tutti e io lo imploro: “grida gridi come non hai mai fatto perché qualcuno prima o poi ti dovrà sentire!”. Ma non sempre è così e il povero corpo fragile arriverà a stancarsi.

E allora non lotterà più. E quale sconfitta peggiore nell’aver abbandonato tutto per non essere ascoltato? Quanto può costare un po’ di tempo trascorso con i padiglioni auricolari aperti? Si sentono tante stupidaggini e alle cose serie diventiamo come i muli che camminano con i paraocchi vedendo solo e poi ascoltando solo ciò che ci fa piacere. Basta essere solo un po’ disponibili verso gli altri e imparare ad ascoltare perché anche il silenzio del mio fragile corpo ha molte cose da dire. Ha voglia di essere accettato e ciò che chiede è solo un aiuto per essere come gli altri.

Ma la malattia sta prendendo il sopravvento. Ma io non smetto mai di sperare che qualcosa può sempre succedere. Prima o poi il silenzio verrà soppiantato dal mio urlo, dall’urlo del mio fragile corpo, e allora tornerò a vivere.

Daniela MISCIA

Fuori da questa sala d'attesa un fiume di persone scivola via indifferente. Le gambe e le braccia oscillano e segnano ritmicamente il tempo della frenetica e insoddisfacente normalità. Io guardo e resto fermo, mi sento schiacciato su questa sedia dal peso del confronto, dal ricordo del "prima" quando non potevo immaginare che si dovesse aspettare il "dopo". Vicino ai miei piedi c'è un raggio di sole morente che ha appena la forza di accompagnare il pulviscolo nella sua folle danza. Dietro uno spesso vetro, l'infermiera libera il vincitore di una paradossale lotteria: "Tocca al sette". Stropiccio un logoro foglio di carta e aspetto, pazientemente. In attesa con me ci sono l'otto e il nove: due donne, due uomini e un bambino. Formiamo una muta tribù dalle voci sommesse e dagli sguardi bassi. Il gelido fuoco attorno al quale ci riuniamo viene alimento della consapevolezza di sapere perché il silenzio renda tutto ovattato e impalpabile. Uno dei due uomini si alza e si dirige verso l'infermiera: lei si affretta a indossare la sua maschera d'imperturbabilità e a rispondere con freddo garbo alle vivaci proteste che le sono rivolte. Guardo quell'uomo scuotendo leggermente il capo e lo compatisco: non capisce l'importanza di questo silenzio. Penso all'amarezza che proverà quando avrà la consapevolezza dell'inutilità del tentativo di riempirlo di un vuoto rumore. Ho una leggera fitta al cuore: ci sono ancora cose in grado di ferirmi, come il ricordare che la concitazione appartiene al mondo dei sani. Lui vi è attaccato con un doloroso spasmo. Il rumore metallico delle luci che si accendono scaccia l'ultimo raggio di sole. Piccoli e veloci passi nella mia direzione m'invitano a voltarmi: "Ciao, anche tu sei malato?". Sento il sangue diventare freddo e un lungo brivido attraversare la schiena. Apro la bocca. La richiudo. Guance rosee e paffute incastonano un sorriso prezioso: mi guarda con i suoi occhi furbetti e annuisce con un impercettibile cenno della testa. La madre ci raggiunge con passo stanco e una voce bassa e roca rimprovera: "Quante volte ti ho detto di non disturbare!". Io scuoto la testa e mimo un sorriso ma lei non mi vede. Ha un viso stanco sul quale due occhi troppo spalancati le impediscono di mettere le cose a fuoco. Il bambino la segue al suo posto, trotterellando allegramente. Poi si siede con piccolo salto sulla sedia troppo alta per lui e nasconde il viso sulla pancia del padre, che gli accarezza delicatamente la testa. La donna accompagnata dall'uomo rumoroso si alza di scatto dalla sedia e si dirige verso la finestra. Appoggia una mano sul vetro sporco e tamburella con le dita una specie di melodia. Io chiudo gli occhi e ascolto. Li riapro giusto in tempo per vedere che, per un solo istante, siamo occhi negli occhi, poi lei torna a fissare dritto davanti a sé, incurante del buio che ha già cancellato forme e colori. Il padre del bambino incrocia le braccia e batte ritmicamente un piede a terra. Si guarda attorno spaesato, poi si avvicina all'infermiera chiedendole qualcosa a bassa voce e appoggia l'orecchio sul vetro per ascoltare la risposta. Con lo sguardo basso e un passo che una volta doveva essere lungo e deciso torna a sedersi. Maria arriva di corsa, preannunciata da uno scalpiccio di tacchi alti. Entra nella sala e con un sonoro "Buonasera" costringe tutti a prestarle attenzione. Mi fissa dritto negli occhi e mi sorride senza muovere le sue labbra morbide e carnose. Lamentandosi del "gran caldo" si toglie il cappotto e lo butta su di una sedia lì vicina. Mi prende le mani: "Scusa, non ho potuto fare prima di così!". Appoggia la sua testa sulla mia spalla, io avvicino il mento alla sua fronte. Restiamo così per un po', il cuore mi batte ancora forte quando è così vicina a me, a volte sembra quasi che tutto possa tornare come prima. Poi deglutisco rumorosamente, lei alza la testa e mi guarda: ha gli occhi socchiusi e dietro le lunghe ciglia indovino la sua muta domanda. So che basterebbero poche semplici frasi, parole che la introdurrebbero, anche se a piccoli passi, alla vera essenza di questa sala d'attesa. Apro la bocca prima che sia troppo tardi. Muovo le labbra. Le parole prendono forma e ne sento il sapore amaro in bocca. Ma all'improvviso tutto viene risucchiato dal silenzio.

Ludovica ODDI

Sono in piedi, davanti alla stanza dell'appuntamento. Il numero mi guarda beffardo e fiero nella sua targa in ottone. Controllo ancora una volta il biglietto stropicciato, che stringo con forza ingiustificata nella mano sinistra, la stessa che ieri ha scritto: STANZA 309. Dopo aver percorso decine di corridoi asettici, apparentemente tutti uguali, ho perso la cognizione dello spazio, e mi avvicino alla finestra per cercare inutilmente di capire in quale parte dell'edificio mi trovi. Al di là del vetro solo strade e case, e un tempo grigio. Nient'altro.

La porta della stanza è chiusa, ed io come sempre sono in anticipo. Per esserne sicura, sposto leggermente la manica del maglione lilla che mi ha regalato Paolo lo scorso Natale, e mi accorgo di aver dimenticato l'orologio. È una cosa molto strana, non mi era mai successo prima. Questa malattia, così codarda da non concedermi nemmeno di chiamarla per nome, mi sta cambiando la vita, e ha iniziato a farlo sconvolgendo le mie abitudini. Cerco di oppormi come posso, ma spesso mi rendo conto di essere più debole, di non avere abbastanza armi. A volte, come oggi, mi sfiora l'atroce pensiero di diventare sua complice, di abbandonarmi totalmente a lei. Sarebbe tutto più facile, e forse anche meno doloroso.

Eccomi, nell'ennesima sala d'attesa, seduta su un divano scomodo che sembra volermi inghiottire, mentre muovo nervosamente il piede e mordo il labbro inferiore, come quando da bambina mi svegliavo per andare in bagno, e avevo paura che il buio della notte prendesse forma. Sto per incontrare un altro medico, un altro volto, altre mani che mi visiteranno, un'altra lingua che mi farà le stesse domande, per poi dirmi: "Mi dispiace, ma non sono in grado di fare una diagnosi". E allora anche questo tentativo si trasformerà in un fallimento, e poi in una speranza nuova. Sono mesi che percorro i fili intrecciati di questa trama, perdendomi tra i silenzi di chi non sa darmi una risposta.

All'improvviso, come se, per tutto quel tempo, qualcuno fosse rimasto immobile a spiarmi, nascosto dietro l'angolo, vedo avvicinarsi la sagoma di un uomo. Mi bastano pochi passi per riconoscerlo. È Paolo.

Mi parla da lontano, e le sue parole giungono a me come un sussurro. "Tesoro, come va?", la sua voce è così dolce e calda che mi viene voglia di piangere. Non riesco a rispondere, vorrei rassicurarlo, dirgli che sono forte, che lui è la mia forza, ma da qualche giorno mi rifiuto di parlare, e le uniche parole che conosco sono le mie lacrime. Abbasso lo sguardo e fisso le mani sottili poggiate sul ventre, una dentro l'altra, per nascondergli i miei occhi umidi. Lui sa che sto piangendo. "Vedrai amore, andrà tutto bene. Questo è quello giusto. Scoprirà che cos'hai e noi faremo tutto quello che ci dirà, e guarirai amore, guarirai." Ancora qualche passo. "Non ti permetterò di non crederlo, e noi non permetteremo a questa malattia di soffiare via i nostri sogni." Poi di nuovo il mio silenzio, e il suo respiro affannoso. E io che penso che questa malattia i nostri sogni li sta già soffiando via, come effimere case di carta, in una stanza in cui qualcuno ha lasciato la finestra aperta.

Parla Paolo, ti prego parla, fai progetti e non smettere mai di farlo, perché ne ho bisogno, ora più che mai. Ho bisogno del tuo sguardo scuro e impenetrabile, ho bisogno del tuo corpo forte dentro cui raggomitarmi, e ho bisogno di te, che premuroso ti volti a cercarmi quando resto indietro. Ho bisogno di credere che esista un futuro, anche se i miei strani dolori si fanno sempre più frequenti, le gambe cedono più spesso, e io ho paura.

"Ora devo andare, dimmi qualcosa per farmi sapere che stai bene." Di nuovo il mio silenzio. "Ti prego." Non rispondo. "Ti amo." Un istante di esitazione, poi Paolo si volta, e se ne va.

Vedendolo andare via avverto una morsa al cuore, mi alzo a fatica, tremante e fragile, e mi sforzo nel tentativo di liberarmi dalle catene invisibili, che da quattro mesi mi tengono prigioniera della paura. Questo sentimento così subdolo, si è insinuato delicatamente nelle ferite aperte dell'incertezza, fin quando non l'ho sentito scorrere nelle vene, ed ora è come un enorme buco nero, un vuoto che assorbe tutte le emozioni. Cerco di raggiungere l'uomo che amo, ma lui si allontana così velocemente, mentre io sono così debole, che la mia rincorsa si trasforma in un patetico tentativo destinato a fallire. Paolo voltati, per favore. Voltati a cercarmi, come fai sempre. Ma lui non mi cercherà, so che questa volta è diverso. Perdonami Paolo, perché ti sto chiedendo troppo. Nessun uomo potrebbe amarmi in queste condizioni. Non facciamo l'amore da mesi, e quando mi guarda negli occhi non riesco più a sorridergli, né a baciarlo, né a dirgli che è il mio solo rifugio. La sua figura in fondo al corridoio è sempre più piccola, la sua immagine si staglia nitida al centro di un cono di luce, che lo assorbe, per poi stringersi sempre di più, fino a chiudersi. Il pavimento sembra allungarsi sotto i miei piedi insicuri. Riesco ancora a sentire i suoi passi, ma non riesco a raggiungerlo, e il rumore si fa sempre più distante. Allora provo ad urlare, ma poi mi blocco. Perché dovrebbe ascoltarmi? Nessuno dovrebbe. Non è facile ascoltare, né tantomeno comprendere i miei silenzi. Non sono capace nemmeno io, e perdono chiunque non riesca a farlo, perché in questo grande meccanismo che è la vita, io sono l'anomalia. Sono l'ingranaggio difettoso, lo strumento scordato di un'orchestra, l'errore di ortografia nel testo di una poesia.

La disperazione mi vince, smetto di correre, e del mio amore, e della mia vita, resta solo l'eco lontana dei passi di un uomo. Apro le labbra per prendere fiato, ma la bocca si riempie d'acqua. Improvvisamente mi rendo conto che c'è solo acqua intorno a me. Nei miei occhi è dipinto il terrore, sono spalancati, enormi, bianchi. Ho freddo, e tutto è nero. Posso vedermi. Sono io, ma sono fuori dal mio corpo. Sono protagonista e voce narrante della mia morte. Poi avverto una fitta atroce al petto. Non riesco a respirare, e forse non ne ho voglia, ma, nonostante la mia volontà si opponga con tutte le sue forze, prevale in me l'istinto di lottare per la vita, e respiro. Respiro acqua gelida che scorre in profondità dentro di me, fino ai polmoni.

Sebbene abbia trascorso tanto tempo ad immaginare la morte, mai l'avrei raccontata così. Scopro ora che la morte è leggerezza, un flusso di energia che ti abbandona, il coltello che recide ogni legame tra lo spirito e la carne, tra l'eternità e la dolorosa finitezza.

Il mio corpo è adagiato sul fondo del mare, che è come una culla. Qui c'è un silenzio che mi permette di ascoltare i fremiti dell'anima, simile a quello che doveva esserci in principio, prima che il superfluo lo colmasse. Dall'alto del cielo i raggi del sole si tuffano nel mare, e arrivano a stento al mio volto, come un'aurea coda di pavone spalancata sugli abissi.

Poi il mio corpo inerme inizia a salire, lento, elegante, finalmente libero di fluttuare verso l'alto. Ora che ogni forza è al di fuori di me, mi sento onnipotente. È forse questo il segreto della morte. La superficie dell'acqua si avvicina, la luce è sempre più intensa, e calda.

Poi il mio corpo affiora, e io mi sveglio.

Le fessure della serranda spezzano il sole in tanti frammenti di luce, che entrano nella stanza, e illuminano il letto in cui Paolo dorme stringendomi tra le braccia. Io sono girata di spalle, ho caldo e sono sudata, il mio cuore batte all'impazzata.

Sono viva.

Mi giro. Guardo la stanza che ho arredato con cura insieme a lui, lasciando un po' di spazio per l'arrivo di una culla. Ogni oggetto mi infonde sicurezza. Sul comodino c'è un biglietto con un appunto: STANZA 309 – ore 11:00. Oggi è il giorno della visita. Poi guardo lui, il suo volto che sembra sorridere anche nel sonno, le mani grandi che mi stringono tanto forte da non lasciarmi andare, ma tanto delicatamente da non farmi male. E allora piango di gioia, come non ho mai fatto prima. La vita mi esplode dentro.

Mi rendo conto che esserci è un dono troppo grande, nessuno può permettersi di farsi trovare disarmato, non ci si può arrendere. Sento le emozioni concentrarsi nella mia mente, nei miei occhi, nelle mie mani, e sono così tante, e diverse, che mi sembra di impazzire. Ho voglia di riempire il silenzio con parole di gioia, e risate, tante risate. La vita che sento ora nel mio corpo è così vera che mi sembra impossibile lasciarla andare.

Mi siedo sul letto, mi lego i capelli e poi mi avvicino alla finestra. Alzo la serranda, e una festa di luce e colori danzanti invade lo spazio. Paolo apre gli occhi, e sorride. “Buongiorno amore”.

S1/60 • Mr Silenzio

Lucia STANZIOLA

Mi sento persa in balia della vita, una vita che corre troppo veloce, scappa via lontano, lontano dai miei sogni. Cerco di correrle dietro, la inseguo con tutte le mie forze ma è troppo veloce e la perdo. Ho paura sono sola. Continuo a correre con quel poco di forze che mi sono rimaste. Inizio a urlare, ma la voce si strozza in gola! Le parole vengono risucchiate via. Intorno a me non vedo più nulla, solo tenebre e paura. Mi rannicchio in un angolo e vorrei non essere malata. Vorrei poter vivere, poter essere una qualsiasi ragazzina, vorrei vivere i miei diciotto anni. Ma ad un tratto una voce interrompe il mio pianto: “Cosa c’è che ti rende così triste, Lucia?” Rimasi scioccata da quell’omino: come faceva a conoscere il mio nome e come faceva a trovarsi lì, nelle mie fantasie. Non riuscivo neanche a parlare ma lui continuò dicendo: “Non avere paura so che ora ti starai facendo mille domande... So che non è facile e che sei sola a lottare contro il mondo, contro la vita che di certo non ti rende le cose facili! Di certo ti sarai chiesta un milione di volte perché perché proprio a te doveva capitare tutto questo. Voglio cercare di darti una risposta: Beh in realtà una risposta non c’è, non c’è un perché. Non sei tu ad essere sbagliata, non hai commesso nessun errore per cui tu debba essere punita. So che forse per te è più facile accettare che sia colpa tua ma non lo è. È semplicemente la vita. Non arrenderti, non mollare, devi continuare a lottare. Continua a credere nei tuoi sogni, continua a credere che avrai un futuro. Solo così troverai la forza di andare avanti.” “Io non credo di riuscire a farcela” risposi “Intorno a me vedo solo il nulla. La paura mi avvolge con un candido cuscino e mi stritola la gola. Voglio urlare, gridare, liberarmi del mio peso. Questo stupido, orrendo peso che mi fa scivolare giù in un pozzo senza fine, che mi tiene costretta in un letto d’ospedale. Eppure ho solo diciotto anni. Eppure vorrei vivere come tutti gli altri. Vorrei sentire l’odore della pioggia al mattino, il rumore del clacson in città, il profumo di un dolce appena sfornato. Voglio amare, amare e sentirmi amata. Voglio un figlio, una famiglia tutta mia. Voglio diventare un medico per sentire le urla silenziose dei malati. Voglio una vita “normale”. Quanta rabbia invece; quanta paura. Paura di non potermi svegliare più domani, di non potere più vivere, paura perché nessuno mi sente, nessuno sente le mie urla sorde. Silenzio, silenzio, solo silenzio... Scivolo giù, sempre più in basso e mi chiedo quando tutto questo avrà una fine, quando toccherò il fondo. Ho solo diciotto anni e ho paura. Vorrei urlarlo al mondo questo mio disperato bisogno di aiuto. Vorrei urlarlo al mondo che sono stanca, ho paura. E invece sono qui con te che mi culli cercando di proteggermi ma non ci riesci. Mi interrompe dicendo: “La vita è una grande corsa ad ostacoli, non tutti arrivano alla fine vincitori e alcuni non riescono neanche ad arrivarci alla fine. L’importante è l’impegno, metterci tutte le tue forze per arrivare alla fine. E anche se tu sei malata, anche se la tua voce è avvolta dal silenzio non importa. Metticela tutta perché anche se hai solo diciott’anni e sei bloccata in letto d’ospedale hai diritto a vivere. Perciò lascia fuori le tue paure, non fermarti e continua a vivere. Lasciati andare

e non nasconderti sotto il mio candido mantello. Io continuerò ad essere accanto a te qualsiasi cosa accadrà custodirò i tuoi ricordi più preziosi, le tue urla più silenziose e sarò lì quando avrai bisogno di me, del silenzio” un secondo dopo l’omino avvolto dal suo candido mantello nero sparì. Lasciandomi di nuovo lì da sola. Improvvisamente capii che quell’omino non era altro che Mr Silenzio. Sì proprio lui, il mio amico più intimo e il mio nemico più grande. Ma io ora volevo solo essere lasciata in pace, anche solo per un momento, volevo sentire il rumore della vita. Ero stanca di quel silenzio assordante. E anche se so che lui non mi lascerà mai voglio continuare a vivere perché del resto come ha detto lui non importa arrivare alla fine, non importa se sono malata ho lo stesso un grande bisogno di vivere!!

S1/61 • L'abc della sofferenza e della gioia

Mazzuoli CINZIA

Questa storia inizia nel 1992. Inizia con l’evento della sordità acquisita, dai versi di Dante nella Divina Commedia così definivo la mia vita “Nel mezzo del cammin di nostra vita mi ritrovai in una selva oscura e la diritta via era smarrita” avevo 34 anni e tanti altri guai da elaborare.

La sordità è legata al silenzio o ai silenzi, alle cose non dette, alle cose non spiegate. Alla disabilità non visibile, ad atteggiamenti negativi e molti pregiudizi. Una mancanza di educazione e di azioni mirate. Ma non solo, la sordità è legata ad una delle funzioni primarie dell’uomo, la capacità di esporre bene il pensiero, la capacità di sapersi ben presentare agli altri. La capacità di essere inseriti nel mondo.

Il silenzio è immenso, è vuoto e questo vuoto va faticosamente ricostruito, diventare sordi inizialmente fa paura, crea tantissimi squilibri fisici e psichici, lavora e si insinua soprattutto nella mente, nei pensieri. Ti impedisce di fare le piccole cose quotidiane di cui è piena la giornata. Il campanello della vicina non si suona più, i clacson, i campanili, le segnalazioni acustiche non ci sono più, addirittura i rumorosi cantieri edili li vedi ma non li senti, è paradossale. Non ci sono più le voci delle persone care, non ci sono più le spiegazioni per portare a termine una pratica in autonomia e riservatezza.

Tutte queste negatività legata al silenzio sono insidiose perché agiscono sul carattere e sul comportamento, sulla vita delle relazioni, della vita sociale. Tutto cambia e tutti cambiano verso di te. Che fare? Da dove iniziare a superare la crisi?

E poi per completare il quadro già complesso si aggiunge la diagnosi della malattia rara, la neurofibromatosi tipo 2. Alla solitudine della sordità si aggiunge la solitudine della malattia, il dolore fisico e psichico, i dolori sociali. La mancanza di centri di riferimento, la mancanza di volontà di capire in quanti guai fossi e la risposta che ha scaturito in me la forza di reagire: “sei una non si può fare nulla per te”. È no, sono una, ma sono!

Infatti la prima reazione è stata di ribellione a questi eventi. La ricerca di ritrovare il bandolo di una matassa che si era ingarbugliata e che con tanta, infinita pazienza dovevo dipanare è stato il punto fermo su cui lavorare.

Altra priorità è stata la percezione di trovare altre persone in condizioni simili alle mie, istintivamente nei primi anni avevo creato un gruppo di amici che si sostenevano e si confrontavano, si chiameranno poi gruppi di auto aiuto. Andare verso gli altri, non chiudermi nelle fragili sicurezze delle mie quattro mura. Viaggiare per capire.

Quanto lavoro e quante ricerche, quante informazioni sono riuscita ad avere e scambiare, anche tra i centri che mi curavano, non è stato facile, assolutamente.

La ribellione e la rabbia piano piano si trasformano in forza per reagire in positivo. Si trasformano in una voce che esce dal silenzio, in una voce ricca di esperienze e che può dare aiuto, può dare speranza. In una voce rispettata e stimata. Alla base di questo mutamento c'è anche un profondo cammino di Fede, un'istruzione e una formazione umanistico / spirituale.

Ci sono voluti molti anni, 18 per l'esattezza, per sapere abbracciare la croce e saperla portare, vedere con occhi nuovi la vita, non sentire più il silenzio assordante, nero, buio e negativo. Credere che la malattia è una delle tante dimensioni della vita.

Comprendere cosa significano dolore e sofferenza. Decidere razionalmente di non allontanarsi da un mondo difficile come quello della malattia e della disabilità, che ti mette a dura prova ma ti fa essere parte integrante dell'umanità dell'uomo, della fragilità della vita, ecco che con un duro e costante lavoro su me stessa sono andata oltre al silenzio, dalla sofferenza sono passata a vivere questa vita così come è con gioia e con speranza. Amando e rispettando la vita mia ed altrui con vera riconoscenza a chi me ne ha fatto dono. Ho scelto di vivere e di fare mio il senso dell'umana sofferenza.

S1/62 • Il silenzio non è assenza di rumore!

Diana MAYER GRECO

Cala la notte, la città si calma, il buio avvolge ogni cosa, nelle strade deserte regna il silenzio.

È mattina la città si anima, sta albeggiando e le persone iniziano frenetiche la loro giornata, le strade prendono vita con il via vai di automobili, ognuno si appresta a rincorrere il proprio fare. Vorrei uscire! Ma non saprei dove andare, ad incontrare volti assenti che abbassano lo sguardo? Ho deciso, per ora resto a casa! Magari esco più tardi, vado al cimitero e a comprare qualcosa da mangiare, che fatica! Forse incontrerò uno sconosciuto al quale racconterò la mia storia di dolore, quanta voglia ho di parlare, condividere, togliermi questo peso che porto dentro, il mal capitato si accollerà questo mio bisogno? Oppure scapperà a gambe levate non appena pronuncerò la parola rianimazione? Solitamente è così che accade. La maggior parte delle persone non sono sintonizzate sul canale dell'ascolto, soprattutto se la trasmissione in onda è centrata su "oggi parleremo di malattia e morte", al primo stacchetto pubblicitario, basterà una distrazione, scusandosi per la fretta "devo proprio andare"; fanno bene a scusarsi per la loro mancanza.

Rimarò sul divano ancora un po'. Giro per la casa, con la televisione accesa che emette suoni lontani dalla realtà, si parla di problemi, problemuccio al quale, puntualmente, arriva il lieto fine con festeggiamenti fuori posto per traguardi scontati. Cambio canale, eppur non cambia nulla. Avrei io qualcosa da raccontarvi, ma forse il mio "non" lieto fine è poco adatto? Eppure devo dire che una volta mi hanno chiamata in televisione, è stato bello condividere con gli altri il mio vissuto. Lo zapping compulsivo comanda la mia mente apatica, seduta sul divano le ore passano, i giorni passano. Chissà se fuori c'è il sole? Forse piove!

Apro le finestre e mi affaccio, chissà forse passerà qualcuno che conosco e scambierò un semplice ciao? Ma fuori c'è il silenzio, per strada tutti camminano frettolosi a testa bassa, rincorrono la loro vita senza accorgersi che in realtà gli sfugge via.

Se si fermassero ad ascoltarsi.

"Cosa senti?"

"Silenzio!"

"Tutto il tuo correre dove ti porta?"

"Solo silenzio!"

Quanto tempo sarà passato da questa mattina? Lo stomaco gorgoglia, ho fame, sarà meglio che esca a comprare qualcosa, magari incontrerò qualcuno che conosco e non vedo da tempo. Un amico? Già riesco ad immaginare il solito dialogo.

“Ciao, ho saputo cosa ti è capitato.” lo sguardo basso a discolpa pensando “cosa avrei potuto fare?” Io resterò lì ferma, impietrita e non riuscirò a professare verbo, infondo speravo di incontrare qualcuno, invece mi chiuderò nel mio silenzio che rimbomberà nella mia testa come una campana a morto.

Dopo una lunga pausa interminabile mi dirà “È terribile!” il suo sguardo si metterà a leggere la tabella del autobus e guardarsi attorno nella speranza di trovare qualcuno o qualcosa che lo liberi da questa situazione imbarazzante.

“Sai non ti ho chiamato perché non sapevo proprio cosa dirti” il suo sguardo si nasconderà cercando affannosamente qualcosa nella borsa, io guarderò la scena come stessi vivendo un film e penserò “Cosa volevi dirmi? Non c’era nulla da dire, magari potevi pensare che avresti potuto lasciar parlare me?” Cadrà il gelo del silenzio fra noi.

“Ora però stai bene vero? Ti vedo bene sai. Meno male che è tutto finito!” finalmente il suo sguardo incontrerà il mio e l’amico comprenderà in quel attimo di scambio umano che con quell’ultima frase mi avrà tappato la bocca. Mi avrà tolto la possibilità di parlare, di raccontare, di dire come mi sento. Riuscirò a malapena a rispondere mentre scapperò lontano “È tutto finito. Sono guarita.” Ma, sono guarita?

Il mio corpo ancora porta i segni del martirio, CVC – CA – CV – TC sembra abbiano usato il T9 per scrivere la storia della malattia sulla mia carne.

I miei organi sono stonati, ma l’epatologo e il nefrologo sono ottimisti in un paio d’anni, se tutto va bene, dovrei tornare in perfetta forma.

La figlia che portavo in grembo giace al cimitero, uccisa dalla rara sindrome che ha colpito la sua mamma. Penso che fra i miei mille conoscenti, forse dieci sanno come si chiama la sindrome che mi ha colpito HELLP e di questi dieci, forse uno solo sa cosa significa, ma nessuno è a conoscenza di quello che ho passato, perché appunto, è passato! Fra il loro silenzio assenso e il mio tacere rassegnato.

Quanto tempo è passato? Lo stomaco non gorgoglia più, mi farò un thè! Aspetto che ritorni a casa il mio compagno di avventure, lui è un bravo ascoltatore, la mia ultima spiaggia prima di impazzire al canto delle sirene. Ho imparato da lui in questi anni a diventare ascoltatrice di chiunque mi rivolga la parola, il mondo è pieno di persone che hanno bisogno di parlare, io ascolto e imparo, traggo giovamento dal loro sollievo nel trovare orecchie che ascoltano.

Cala la notte, tutto tace, finalmente silenzio, quello sano!

S1/63 • Una maratona per un angelo

Antonietta DI CAPUA

La maratona si snodava per le strade di Helsinki con i suoi numerosissimi partecipanti; a tratti sembrava un ridente fiume, che contribuiva con le sue acque argentee a rallegrare un paesaggio che di per sé era già bellissimo. Tra quella fiumana variegata di persone c’era anche Francesco, che di chilometri ne aveva corsi tanti sempre da solo, poi la voglia di condividere con altri quella sua passione e un desiderio che portava da tempo racchiuso nel cuore, avevano fatto tutto il resto. Ed ora eccolo lì alla sua prima maratona, che sicuramente avrebbe vissuto e ricordato in modo differente, perché l’aveva dedicata al suo piccolo angelo.

Sì, al suo Pasqualino, che in vita era stato veramente un bambino speciale. Certo, per tutti i genitori di questo mondo, i propri figli sono i più belli, i migliori, quelli che si distinguono dagli altri per le loro peculiarità, ma Pasqualino, eccezionale lo era di certo!

Di una simpatia unica, con un sorriso così spontaneo e subitaneo, da attrarre come un magnete l'affetto di tutti. Dotato di un'intelligenza pronta e vivace, aveva cominciato ben presto ad essere curioso di ogni cosa. Dare una risposta ai suoi perché, chiesti con quella vocina deliziosa, era come scrivere su di un grande libro incantato, tanto i suoi occhietti vispi mostravano interesse e piacere di ascoltare. Tutto di lui era stato particolare, così come la sua rara malattia, che l'aveva portato a vivere quasi con rassegnazione, la conoscenza del mondo della sofferenza; del quale nessuno, ma soprattutto un bambino agli albori della vita, non dovrebbe far parte mai e che a soli due anni, come una ladra subdola e maligna, a viso scoperto, l'aveva rapito dagli affetti di quanti lo amavano! Mancavano ancora molti chilometri al traguardo, ma la stanchezza non aveva minimamente sfiorato Francesco.

Si sentiva ancora in piena forma e le sue gambe si muovevano agili come alla partenza, quando il fischio di inizio gli aveva fatto salire l'adrenalina a mille, facendolo sentire in grado di affrontare ogni fatica.

Era sorretto da una forza della quale non conosceva il motivo, ma che immaginava venirgli da qualcuno, che era sempre vicino a lui, e di cui, mai come in quel momento, avvertiva la presenza reale. Lui, di certo non l'avrebbe mai saputo, ma era proprio così, Pasqualino lo seguiva su una nuvoletta con i suoi amichetti angeli e orgoglioso lo additava, facendo il tifo per lui.

"Quello, sì proprio quello con la maglietta bianca e il numero tre, zero, zero, quattro è il mio papà".

"Si dice tremilaquattro" ripeté un angelo più grandicello alle sue spalle.

"Beh, insomma, quel bel signore che ha quel numero lì, è il mio papà, vedete quanto è bravo?"

"Dai, sei il mio mito, dimostra a tutti che sei un grande, io già lo so, perché lo sei anche nella vita e sono fiero di essere tuo figlio!"

Dicendo questo sventolava una bandierina a forma di cuore su cui aveva scarabocchiato la sagoma di due persone, una grande e una piccola, abbracciate!

Al termine di quella lunghissima corsa, durata più di cinque ore, Francesco baciò con trasporto la foto del suo bambino, che aveva legato al collo, poi l'alzò verso il cielo come in gesto di saluto.

"Tesoro mio adorato ce l'abbiamo fatta, insieme siamo e saremo sempre una coppia inseparabile e speciale!"

S1/64 • Il viaggio di una notte

Paola RICCI

La finestra era aperta e la notte entrava nella stanza di Gioia che, occhi chiusi, aveva il volto che appariva riappacificato col resto del mondo. Nessun ostacolo impediva al buio di varcare il davanzale di pietra grigia. Era stata lei a spalancare vetri e persiane, di nascosto dai suoi, dopo aver atteso che la luce della loro camera si spegnesse.

Quella sera, come tutte le sere, l'aveva trascorsa davanti alla tv, insieme alla madre, al padre e alla vicina di casa, una signora più che ottantenne e che non parlava se non le venivano fatte delle domande. Veniva due o tre volte la settimana, da tre anni, ma che ci fosse oppure no, non cambiava proprio nulla. Gioia si era arresa a quel modo di vivere, perché non poteva modificarlo, tanto meno cambiarlo. Le serate davanti alla tv erano certamente la parte meno pesante per lei: una, due ore, e poi a letto, regno di solitudine per poterci vivere le proprie sensazioni e i vuoti che i giorni le

proponevano. Anche quella sera, dopo aver visto uno spettacolo di musica e ballerine colorate, si era chiusa nella camera, ma non del tutto. La madre, ogni volta, le chiedeva: “Lascia la porta socchiusa, mi raccomando”. E poi: “Buonanotte, amore, a domani”. Si sentiva prigioniera di una paura che c’è, ma che non vedi. Non aveva dubbi che la madre l’amasse, almeno nel modo in cui credeva di darle il sentimento. Non aveva dubbi, ma Gioia desiderava qualcosa di diverso, e le bolliva dentro. Non riusciva, però, a esternare il proprio fermento interiore: aveva certo timore di ferire la madre che era dedita a lei, incessantemente. Il padre viveva nel mondo del silenzio e parlava solo con gli sguardi.

Entrata nella camera pacatamente illuminata, aveva desiderato guardarsi allo specchio: le accadeva sempre. Si toccò con i polpastrelli le guance, si sfiorò le palpebre abbassate sugli occhi, la fronte e l’attaccatura dei capelli. Com’erano i suoi capelli? Come le stavano intorno al viso? La madre, da tre anni, non permetteva più che si allungassero e Gioia poteva soltanto sentirseli al tatto. Si sedette sulla coperta del letto ancora intatto e, con la punta delle tre dita della mano, unite e distese, si sfiorò le labbra: erano carnose, ma lei le sentì secche e sfiorite.

“Quanto vorrei guardarmi a uno specchio!”, pensò forte, tanto che volse lo sguardo intorno con la paura che qualcuno avesse potuto sentirla. Aveva provato a cercare la propria immagine riflessa nei vetri delle finestre, ma anche quelli, tre anni prima, la madre li aveva fatti cambiare con altri opachi, in tutto l’appartamento. Andò nel suo bagno, anche quello privo di specchio (in quello dei genitori ce n’era uno, ma era nascosto!). Si preparò per la notte e s’infilò sotto le coperte.

“Stasera sarà una sera diversa”, si promise e si rialzò. A piedi scalzi, Gioia si avvicinò alla finestra, con gesti lenti, per non far rumore, e tirò le tende a righe arancio e verde; erano di tessuto pesante in modo che nulla di esterno disturbasse il sonno della ragazza. Scelte da sua madre, come la piccola lampada sul comodino, dalla flebile luce, come i mobili in legno laccato di bianco, i tappeti di lana verde, e l’assenza di specchi sulle pareti della stanza. Da quando Gioia era capitata su questa terra, mai aveva fatto una scelta per la propria esistenza. Mai.

Le tende, a righe arancio e verde, ormai tirate, Gioia mise la mano destra sulla maniglia di ottone della finestra, la girò e, senza aprirla completamente, come a rubare il primo alito di brezza notturna, mise il naso nello spiraglio.

“Com’è buono l’odore della notte!” Si sentiva libera pensandolo e, stando attenta a non far il più piccolo rumore, spalancò tutti e due i vetri e le persiane di legno.

Il condominio si trovava in una strada non molto trafficata e solo un brusio di auto che viaggiavano nella notte urbana, si avvertiva lontano. Gioia si immaginò nel traffico: dove avrebbe voluto scegliere di andare? Non sapeva rispondere. Distolse il pensiero e portò lo sguardo verso il cielo: la luminosità della città non lasciava vedere le stelle, eppure c’erano, lei lo sapeva. E c’era anche la luna, un quarto di luna attaccata al buio.

Maggio stava finendo e l’aria era già tiepida: Gioia chiuse gli occhi e cercò qualcosa da desiderare. Fermò il respiro e, in ascolto di sé, trovò il silenzio assoluto. Anche il brusio del traffico in lontananza non esisteva più. Riaprì lo sguardo con il viso rivolto ancora verso il cielo e il quarto di luna ricevette il suo messaggio.

“Vorrei essere come te, con l’assenza di suoni e immagini che infrangono la bellezza assoluta che sta in ognuno di noi. Vorrei essere te, che puoi camminare attraverso lo spazio supremo e passare sui laghi e sui fiumi, sui mari e gli oceani, e come te vorrei fare di loro il mio specchio, per toccare la realtà che nessuno mi permette di toccare. Vorrei...” Non le venne altro da chiedere e una lacrima seguì un’altra lacrima, e un’altra ancora, fino a che il volto fu coperto di pianto. Tornò verso il letto, si sedette e calcolò se, da lì, avrebbe potuto continuare a seguire la luna nel viaggio notturno. Poteva.

Le ciabatte di spugna le aveva già tolte per andare alla finestra: scelte, per lei, dalla madre, intonate alla vestaglia verde, che richiamava il colore delle tende, che erano in tinta con la coperta e le

lenzuola abbinare. Non c'era niente là dentro che stonasse e, anche Gioia, si sentiva una parte di arredamento... Ma sarebbe stata una sera diversa, quella. Non voleva più la prigione dorata e perfetta in ogni dettaglio, ma volare via da lì, senza niente. La vestaglia stava già sulla sedia vicino al comodino; tolse anche la camicia da notte con i quadretti del color delle calendole, e l'adagiò sopra, insieme alle mutande che la madre le aveva insegnato a cambiare ogni sera, prima di andare a dormire, e ogni mattina, dopo la doccia. Un rituale lento e intenso di significato: lei comandava i propri gesti e le voci del silenzio comandavano Gioia.

La stanza pullulava di vita, e la vita urlava perché, quella sera, la ragazza aveva deciso di lasciarla urlare al di fuori di sé.

Inspirò, si riempì i polmoni e il cuore divenne leggero, contagiato dall'aria di maggio. Nuda si distese sulle lenzuola che, ormai, non avevano più colore: erano luna. Sì, la luna si era staccata dal buio ed era entrata nel regno di Gioia. Ora, distesa su di essa, la ragazza volava sopra ogni cosa che fosse terra: la città e le sue luci, le auto e il loro rumore, stavano sotto. E il silenzio urlava con le voci della libertà. Gioia si accorse che le sue labbra sorridevano e, con lo stesso gesto di poco prima, quando era entrata nella stanza, si portò la punta delle tre dita, unite e distese, sulla bocca: era umida e vellutata, come petali di rosa rossa al mattino presto. Rubò allora, al silenzio, una sottile risata.

“Devo trovare uno specchio, per vedervi la pura realtà del mio esistere e tu, luna, mi ci condurrà.”

Lo pensava, quando si accorse che non aveva più bisogno di respirare e che un inebriante odore di sale le avvolgeva i sensi del sentire. Non esisteva più niente, sotto il suo corpo che volava con la luna: nessuna luce, nessun faro acceso, niente che le potesse far capire dove si trovasse. La brezza, divenuta più intensa, le portava quel sapore di sale. Fissò lo sguardo in un punto preciso del buio e lo trafisse con determinazione. Attimi di attesa, poi vide la luna.

“Come può essere anche laggiù, se io ci sto sopra?”, si chiese con la voce del silenzio. Allora comprese che era arrivata e che lì, doveva scendere: lo specchio le stava per raccontare la vera sua storia. E non aveva paura.

Le mani aperte come in una carezza, toccò la luna che stava ancora sotto di lei; batté due, tre volte, come si batte sulla spalla di un amico per salutarlo con affetto e senza parole. La luna ebbe un fremito, e Gioia sorrise di nuovo, ma questa volta non dovette verificare toccandosi le labbra. La compagna notturna rimase attaccata al buio e, satura di calma, osservò il compimento del viaggio della giovane donna che sorrideva fra le costellazioni accese nella notte.

Sorrideva. Gioia, incessantemente, sorrideva, mentre lo specchio del mare si mostrava a lei. Fu una dolce discesa e le dette il tempo di guardare la pura realtà che le era stata negata dal giorno che, ai genitori, avevano detto: “Gioia ha una malattia rara”. Rara, ma non preziosa, perché l'aveva derubata, anche se attraverso l'amore, della verità di una breve vita. Il silenzio creatole intorno, era stato chiassoso di bugie. Ora, Gioia era pronta a guardarsi allo specchio: nell'acqua, l'immagine riflessa rideva e il suono si confondeva al silenzio che dona l'ascolto più alto.

Al mattino, la madre la trovò con il volto sereno di bellezza, come quando il cielo regala il sorgere del sole.

S1/65 • L'ultimo meraviglioso silenzio

Adelina BARZAGHI

“Non c'è più niente da fare?” – “Cercare di far morire dignitosamente una persona è fare di più di ciò che si pensa” –

Silenzio di rabbia, silenzio di dolore, silenzio di disperazione.

Tutto era cominciato un paio di mesi fa, quando Donato aveva fatto delle indagini per una tosse persistente.

Può essere la stagione, può essere l'allergia... ma era un tumore, non un tumore semplice dove esistevano un sacco di notizie, ma un tumore che interessava la vena cava.

Silenzio di paura, silenzio di attesa, silenzio di omertà.

Poi tutto proseguì velocemente: le visite, le chemio... fino a quel giorno in cui mi dissero: "può morire fra un'ora"...

Silenzio di angoscia, silenzio di morte...

L'ora passò e anche il fine settimana e fu il lunedì mattina che il medico mi propose una sistemazione all'hospice....

Non mi ero mai chiesta esattamente cosa fosse un hospice, era un posto dove ci andavano sempre gli altri, quei "poverini" per i quali non c'era più niente da fare.

A me e alla mia famiglia non era e non sarebbe mai successo... e invece...

Quando arrivai la prima cosa che mi colpì fu il silenzio, la compostezza, la serenità che contrastavano con la disperazione che avevo dentro.

Mi bastarono pochi giorni per capire che quel posto in cui le persone andavano a morire era un inno alla vita, un inno alla vita dignitosa fino alla fine...

E fu così che mi improvvisai attrice... ero sul palco della morte ma non mi ero mai sentita così viva... Donato reggeva il mio gioco... o io reggevo il suo e, come diceva lui, da quando entrammo in quel luogo fatato e stregato, girammo pagina. Vivevamo ogni giorno come se fosse l'ultimo e quando la paura prendeva il sopravvento bastava un semplice discorso... il discorso del silenzio.

Eravamo insieme, abbracciati e se per un ora, un mese o un anno non aveva importanza, eravamo insieme in quel momento.

Non è stato facile ma è stato bello perché in quell'oasi felice, nonostante tutto, ho incontrato delle persone straordinarie, delle persone che entravano e uscivano dai nostri silenzi portando gioia, tranquillità e serenità.

E la discrezione era sottintesa... Quando sentivi il rumore del carrello del cardiogramma, seguito dal cigolio della barella delle pompe funebri le porte si chiudevano, la vita continuava incorniciata...dal silenzio della morte.

E, in quella stanza verde entravano ed uscivano più persone di quelle che pensavamo di conoscere nella vita... normale.

E da quella stanza del nostro "residence" ricevevamo le visite come persone importanti. Donato, al di là del tavolino dirigeva le giornate a sua "immagine e somiglianza" come un perfetto direttore d'orchestra. E parlava e scherzava e prendeva appunti come se volesse imprimere nella memoria quei momenti, quelle cose da ricordare...domani fino, quando lui decideva... adesso basta... un po' di silenzio.

Il silenzio della riflessione

E le giornate si snocciolavano come grani del rosario che gli aveva regalato Don Renato quando era venuto a trovarlo la prima volta, che noi recitavamo in silenzio la sera, quando un giorno finiva e non sapevamo se un altro ci avrebbe visto ancora lì.

Ed intanto gli infermieri si davano il cambio, io cercavo di indovinare chi ci sarebbe stato al turno di notte, aspettavo che arrivassero per scambiare due battute, speravo sempre che mi dicessero che stava migliorando ma io sapevo perfettamente che non poteva migliorare.

E quando un giorno dissi a Sergio, il mio dottore preferito, se per caso non si fossero sbagliati, se quella benedetta vena cava che sembrava irrimediabilmente chiusa un mese prima, avesse trovato un modo per liberarsi lui gentilmente ma con fermezza mi rispose: “Tu hai il diritto di sperare, io ho il dovere di non illuderti”...Una frase semplice, chiara drammatica... e fra noi scese il silenzio... il silenzio della comprensione.

E quella notte che sembrava come tante altre dopo che Tino e Marilena avevano iniziato il turno di notte ed erano venuti a salutarci, a mangiare con noi lo strudel che Donato gli aveva riservato, dopo le solite quattro chiacchiere ho capito che il momento stava arrivando. Prima le mani bianche, grigie, fredde, poi il respiro sempre più lento...” L’udito è l’ultimo senso che se ne va” mi disse Tino... e io cominciai a sussurrarle tutti i miei pensieri, a ricordarle la nostra vita insieme, per la prima volta non riuscii a mentirle dicendo che ce l’avrebbe fatta, ma gli promisi che i nostri figli sarebbero arrivati... e parlavo, parlavo, tenendogli al mano, dicevo sempre le stesse cose come se volessi che se le imprimesse nel cuore e le conservasse per l’eternità. E dopo qualche ora, quando tutti eravamo vicino a lui, esalò l’ultimo respiro... e assaporai l’ultimo silenzio, prima di lasciarmi andare ad un pianto disperato... l’ultimo silenzio che non lo avvertivo di morte, ma di arriverci. L’avevo accompagnato nel suo ultimo viaggio e vivrò per sempre di questo immacolato e meraviglioso silenzio.

S1/66 • La malata immaginaria

Sabrina PONTAROLO

Dopo il solito lungo tragitto scendo a fatica dall’auto e ora mi arrampico affannosamente sulle scale. Come al solito mi sento appesantita e stanca e anche i gradini diventano dei nemici. Ripenso alla mia infanzia, io e mio fratello ci rincorrevamo su e giù per quei scalini, ridendo. Mi sembrava di avere le ali. Ora mi sento così vecchia e spenta. “Come è possibile”, mi chiedo, “a trentacinque anni?”. Me lo domando spesso ma non so darmi alcuna risposta. Nessuno finora mi ha detto il perché di tutto questo.

Entro in casa con la mia chiave, lentamente. Sento la voce di zia Rosa che chiede a mia madre: “Come sta Stefania? So che dovrebbe venire a trovarti in questi giorni...” Lei risponde duramente: “Come vuoi che stia? Ogni volta mi sembra ancora più grassa e triste. E, non guardarmi così. Non sto esagerando. Ti ricordi com’era bella il giorno del suo matrimonio? Era un fiore. Poi i figli non sono arrivati e lei si è abbruttita. Non è riuscita nemmeno a tenersi il marito! Mica per il figlio che non arrivava (per gli uomini si sa i bambini sono per lo più un fastidio), ma perché si era sformata e le era venuta persino la barba! Era sempre così ansiosa e depressa. Lo è anche adesso. È mia figlia e io le voglio bene. Sai quante volte le ho detto, calmati un po’, mangia di meno, vai dall’estetista e sorridi, non vedi come ti sei ridotta?”

Ascolto le sue parole e mi fanno male. Riesce sempre a ferirmi. Non sono ancora riuscita ad abituarmi al suo cinismo. Non era così quando c’era papà. Non è mai stata tanto sensibile e attenda, ma lui subentrava nei suoi lati manchevoli. Emergevano allora per lo più la sua gioia di vivere e il suo dinamismo. Era la sola mamma del quartiere che giocava a pallone con i propri figli! E noi ne eravamo fieri. Ma poi papà è morto e si è portato con sé tutto il bello di lei.

Ripenso a Marco e, come una pellicola che si riavvolge velocemente, rivedo la separazione e, prima ancora, la nostra vita insieme.

Quando lo conobbi ne fui subito attratta. Era molto affascinante e ci sapeva davvero fare con le donne. Non ricordo nessuna della nostra compagnia che non fosse interessata a Marco. Ma lui scelse me. “Sei molto bella e vera e questo ti rende speciale, anzi unica”, così diceva lui. Io me ne innamorai perdutamente e lui, credo di sì, credo che mi abbia amato, almeno per un periodo. Sono stati anni felici, trascorsi a fare le cose che amavamo entrambi: le domeniche in moto, i viaggi, le serate in discoteca e, soprattutto, fare l’amore. Lì avevamo una grande intesa e quasi ogni litigio o problema veniva risolto a letto. Non ero affatto sicura che questo andasse bene, ma mi dicevo “in fondo sono solo piccole incomprensioni!”. Dopo un lungo fidanzamento ci siamo sposati e almeno per i primi due anni le cose sono andate benino. Poi però ho cominciato a desiderare intensamente un figlio e dopo un po’ ho convinto pure lui. È stato l’inizio della fine. Una fine lenta e dolorosa.

Dopo un anno e mezzo di tentativi inutili, abbiamo fatto degli accertamenti e sembrava tutto apposto. Il ginecologo aveva detto: “Il più delle volte non c’è un motivo per il mancato concepimento. Voi del resto siete piuttosto giovani.”

Mi ricordo che tornando a casa pensavo: “Se almeno ci fosse un problema fisico avremo fatto qualche cura e dopo io sarei rimasta incinta!”.

Nei mesi successivi non ne abbiamo più parlato ma facevamo sempre meno l’amore. La nostra sintonia si era stata guastata già prima, durante il lungo periodo di rapporti programmati per il concepimento, rapporti che si erano fatti via via sempre più freddi e meccanici.

In quel periodo ingrassai parecchio, i chili in più si vedevano nel viso e nella pancia. Già proprio sul ventre, come la vecchia cagna di mia nonna. Era stata sterilizzata prima di diventare almeno per una volta madre e quel desiderio di maternità la faceva, durante il periodo fertile, ingrassare sulla pancia, come se fosse incinta. E forse, era ciò che stava accadendo anche a me. Del resto mangiavo come al solito e non sapevo spiegarmi il perché di questo aumento di peso. Inutile dire che così non ero affatto attraente e lui mi diceva, senza mezzi termini, “devi dimagrire”. Pensavo: “Perché me lo dice? Mi sento già brutta a sufficienza. Io stessa non mi riconosco più!”. Mi sentivo sempre più frustrata e sola. Lui ad un certo punto ha smesso di sottolineare il fatto che ero fuori forma (con mio sollievo) ma, di lì a poco, ha anche smesso di chiedermi di fare l’amore con lui. Mi dicevo: “È un periodo. Tornerò ad essere snella e ritroverò la mia bellezza. Staremo di nuovo bene insieme e, se Dio vuole, avremo un figlio o ne adotteremo uno”.

Ma le cose non miglioravano. Dormivo poco, perdevo i capelli e mi ferivo facilmente poiché la mia pelle si era fatta sottile. Senza parlare del mio umore altalenante. Un giorno mi sentivo euforica e il giorno dopo ero depressa. Anche in ufficio avevo problemi di concentrazione. “Sono gli ormoni”, mi dicevo. Avevo chiesto al mio medico cosa ne pensasse, volevo capire cosa mi stava accadendo, ma lui mi aveva risposto con un sorriso dicendo: “Mia cara lei è solo un po’ stressata. Vedrà che starà meglio presto.”

Un giorno tornando a casa ho visto la sua auto. Era rientrato insolitamente presto. Quando mi ha visto mi ha detto: “Devo parlarti.” Quello che è accaduto subito dopo è un uragano che mi ha travolto lasciandomi un ricordo confuso.

Le sue parole hanno avuto l’effetto di un pugno allo stomaco che mi ha fatto vomitare. Mi lasciava. Aveva un’amante e lei era incinta.

“Stefania, sei qui? Perché non mi hai chiamato?” Stordita dai miei ricordi, invece di proseguire attraverso il corridoio verso la cucina, mi ero seduta sul divanetto d’entrata e ora mia madre si dirigeva verso di me.

“Scusa mamma, ho avuto un momento di stanchezza improvvisa e mi sono seduta.” Lei mi guarda con gli occhi mesti poi contrasta questo suo stato d’animo ribattendo: “Ancora triste? È già passato un anno. Devi reagire!”.

Di solito taccio, in cuor mio so che lei non capisce, ma stavolta rispondo con voce bassa “Ho detto stanchezza, non tristezza”. Lei borbotta e va verso la cucina: “Vieni ti preparo un caffè”. È vero, è quasi un anno. Un anno da cancellare, vissuto nel silenzio e nella ricerca di una me stessa che ormai ho perduto. Lui nel frattempo è diventato papà e lei, a pochi mesi dal parto, è già in gran forma. L’ho vista ieri per caso al supermercato... Si è presa la mia vita... Io sono andata dalla psicologa per mesi, ma alla fine ho lasciato stare. Nemmeno lei si districava nel labirinto dei miei stati d’animo. Sono andata anche dal dietologo, dall’estetista, dal cardiologo, da un iridologo e da un omeopata senza quasi nulla risolvere. Nessuno diagnosi. Non so più cosa pensare. Sono una malata immaginaria? Non può essere, i miei disturbi sono reali! Sono forse io a crearli? Esco con qualche uomo, ma non ho più fatto sesso. Non riuscirei a spogliarmi. Sono solo amici, anzi meglio conoscenti, persone con cui si esce per parlare del più del meno, perché il mio mondo interiore appartiene solo a me. Nessuno può capire, che senso ha allora svelarsi? In cucina trovo mia zia. Le chiedo “Ciao, come stai?” “Mica tanto bene, ho un problema alla tiroide e ora mi tocca andare da un medico specialista che la cura. Sono spaventata. Inoltre sono sempre stata bene e non sono pratica in queste cose. Non è che puoi accompagnarmi? Tu te ne intendi di medici!” Parla tutto d’un fiato come se mi avesse aspettato proprio per farmi questa domanda. Lei è sempre stata buona con me e, anche se ormai non ne posso più di visite, annuisco dicendo: “Non preoccuparti, zia. Ti accompagno io. Fammi sapere quando hai l’appuntamento, così chiedo un permesso al lavoro.”

Dieci giorni dopo siamo davanti al medico. Visita mia zia e le prescrive un farmaco da assumere tutti i giorni. Lei dice “Tutto qui? Meno male! Temevo di avere una cosa brutta!”. Io e il medico sorridiamo. Lui mi sta fissando. In realtà mi sento osservata sin da quando ho varcato la porta del suo studio. Alla fine mi dice: “E lei ha mai fatto una visita da un endocrinologo?” Sto zitta e penso “che vuole questo? Ne ho già abbastanza dei medici!”. Incalza: “Potrei visitarla io. Basta che prenda un appuntamento con la segretaria qui fuori. La prego. Nel frattempo le ordino qualche esame ormonale.”

Sono passati pochi giorni e sono di nuovo qui. Mi ha convinta quel suo “la prego”. Mi ha appena visitato e ora consulta l’esito degli esami effettuati. Mi chiede molte cose e lentamente rompe il muro che mi sono costruita intorno. Ora sono un fiume in piena. Gli racconto tutto. Lui ascolta in silenzio e alla fine mi dice: “Lei non è né esaurita né una malata immaginaria. Il suo è un caso evidente di ‘morbo di Cushing’. Si tranquillizzi, le cure esistono, si deve solo affidare a me. Credo che la mia guarigione sia iniziata in quel momento: finalmente qualcuno mi capiva!

S1/67 • Stanza a tre letti

Barbara ROSSINI

Le infermiere me lo dicono sempre, in continuazione, fino alla noia: “Mi raccomando, cerchi di dormire sui fianchi e non sempre supino, con la pancia per aria, se no le si arrossa la pelle e poi le vengono le piaghe da decubito. Vuole guarire e tornare a casa in fretta? Allora stia girato un po’ di più!”

Come se mi piacesse stare confinato in questo letto!

Non contente, arrivano, mi prendono di peso e mi girano sul fianco. Sono insopportabili con quei guanti che mi tirano la pelle e i capelli... ma io non dico niente, le lascio fare purché escano in fretta dalla mia stanza, così potrò girarmi di nuovo.

Ho provato ad ascoltarle, perché è vero, un po' mi bruciano la schiena, il sedere e i piedi. Ci ho messo la mia buona volontà ma, nel letto alla mia destra c'è uno che dev'essere malato, forse sta proprio morendo perché fanno tanto movimento intorno a lui... Poi, mi sembra che puzzi un po' e non capisco perché.

Alla mia sinistra invece c'è un tizio abbastanza giovane che cammina da solo, non usa neppure il bastone. Ogni tanto esce dalla stanza, io lo vedo.

Lui qui, la fa da padrone perché io e l'altro non parliamo mai, poi mi dà fastidio come mi guarda pensando che non mi accorga di nulla. A volte lo fa con pena o insofferenza, persino con schifo quando mi bagno nel letto.

Non sempre riesco a chiamare le infermiere in tempo per aiutarmi, così quello deve vedere anche quando mi puliscono. Ma cosa vuole da me? Lui si sente un dio ma, io di notte son sempre sveglio e lo sento che russa e parla nel sonno. Anche lui dà fastidio, eppure noi non diciamo mai nulla. È proprio antipatico, anche se penso che, dovesse andare a casa, chi chiamerebbe le infermiere se avessi bisogno? Poi, chissà chi arriverebbe al posto suo, magari qualcun altro che sta morendo, no, meglio questo tizio.

Io, quando potrò tornare a casa mia?

Perché sono confinato qui dentro, in questa stanza, in questo corpo dolorante e devastato senza saperne il motivo e senza trovare sollievo o rimedio?

Ora mi importa solo girarmi e stare a guardare il soffitto, ci riesco bene anche con gli occhi chiusi tanto lo conosco a memoria. ... Nell'angolo vicino alla finestra si intravede il ramo di un albero e, più in alto c'è la macchia di umidità dalle sembianze di una nuvola da temporale, del resto, in questi vecchi luoghi c'è sempre una perdita.

Più in alto c'è una ragnatela col suo ragno e qualche zanzara intorno, invece, sulla parete di fronte a me vedo un piccolo schizzo di sangue o, forse, è solo lo schizzo di un medicinale.

Ah, se non avessi sempre questo dolore starei proprio bene così, con gli occhi chiusi, immobile per via del respiro lieve sempre più. Potrei ancora vedere, come ieri sera, mia figlia che fa i suoi primi passi tendendo le sue manine cicciotte verso me per paura di cadere. Eppure mi sembra di ricordare che la mia bambina ha cinquant'anni suonati.

Potrei vedere l'orto della mia casa che ha bisogno di me; le verdure son pronte da cogliere e le dalie, le mie dalie così belle e profumate, potrei portarle al cimitero da mia moglie che le adora. È stata lei a farmi venire la passione dei fiori, anche se rimango convinto siano molto meglio le carote.

Perché dico che la mia donna è al cimitero se, prima, era davanti a me e ogni tanto alzava lo sguardo dal suo lavoro a maglia per sorridermi o brontolarmi addosso?

Non lo vuol proprio capire che fa dei centrini orrendi e fastidiosi.

Che bello, mi vedo persino quando ero più giovane, con la cartella piena di pratiche da sistemare, correre verso il tram per arrivare almeno una volta in orario al lavoro. Mi piaceva lavorare ma, il mio difetto più grande era la puntualità.

Ora è arrivata mia madre che, come ogni volta, mi guarda con la sua solita dolcezza senza dire neppure una parola.

Vorrei tanto sentire la sua voce, dopo potrei anche andarmene al Creatore contento.

Sento che mi sto bagnando ancora, non riesco proprio a fermarmi, perché è più forte di me. Ora il mio vicino di letto si accorgerà e chiamerà le infermiere così, anche se terrò gli occhi serrati, i miei cari si allontaneranno e, chissà quando potrò rivederli.

Appena potrò rimettermi supino, li chiamerò.

Speriamo non venga quella infermiera che, quando parla, non riesco proprio a capire, eppure io ho sempre parlato italiano per via del mio lavoro. Forse è un infermiera del sud, però è più delicata delle altre, con me i guanti li usa poco.

S1/68 • Francesca

Federica MALÒ

Tutto è iniziato quando volevo una sorellina e un bel giorno di primavera mia mamma è tornata a casa con una bellissima notizia. Quella notte era nata mia sorella, io ero entusiasta le ho chiesto subito dove era, ma purtroppo non c'era. Io ero molto triste e preoccupata perché pensavo che avesse molti problemi ed infatti era così. Questa povera bambina era una delle poche bambine che era nata con una malformazione. Se vostra sorella avesse una malformazione e stesse diversi giorni in ospedale cosa direste? Come vi sentireste? Io mi sentivo veramente male e pensavo a lei giorno e notte.

Un bel giorno mia sorella arrivò piangendo ed io ero contenta anzi contentissima perché finalmente la potevo vedere ed abbracciare con amore e farle capire che noi per lei avevamo sofferto molto.

Mia sorella in seguito ha avuto molti problemi e vorrei ringraziare i dottori per averla aiutata moltissimo soprattutto quando le hanno tagliato il dito.

Lei da quando mi ha visto mi ha sempre voluto bene infatti appena mi vede mi abbraccia e quando lei si fa male io mi rattristo un po'.

Io voglio molto bene a mia sorella come voi volete bene alle vostre anche se quando sono nate hanno sofferto moltissimo.

Mia sorella Francesca è una bambina che gioca con tutti e non si arrabbia mai e noi abbiamo sofferto tantissimo, soprattutto io, mi fa star male vederla soffrire così e secondo me se aveste avuto una sfortuna come la sua immaginatevi un po'.

Voi non potete immaginare quanto tutta la mia famiglia abbia sofferto quando è stata tutti quei giorni in ospedale mia mamma al posto di avere il sorriso era sempre triste.

Io da questo cosa ho imparato che bisogna accettarsi per quello che si è e non vantarsi con gli altri se hanno avuto questi problemi. Anche se la cosa fosse risolta noi non ci dimenticheremo mai di questa esperienza.

Io da quando è nata proteggo sempre mia sorella. Pertanto ho capito che la perfezione non è importante nelle persone, l'importante è come si è dentro e non l'aspetto esteriore.

Io spero che mia sorella guarisca molto presto e che non abbia più problemi in futuro.

Se anche non fosse così io le vorrò sempre bene per tutta la vita e spererò sempre che lei guarisca.

S1/69 • Piccole storie

Maria Letizia CACCAMO

“perché i bambini?”

F M Dostoevskij

“Carissima Letizia, ho letto tutte le tue storie d'un fiato. Ho trattenuto le lacrime fino alla fine, ma poi non ce l'ho fatta ed ho lasciato che scorressero, insieme ai pensieri.

È sempre lo stesso dolore, è sempre lo stesso amore, siamo mille donne e siamo una sola, in ginocchio su una pietra di granito, ad aspettare “chi non nasce, chi non cresce, chi non torna”, come ho sentito dire.

Sono angeli, sono spirito, sono bene.

Il bene che persone come te, i tuoi collaboratori, le tue infermiere, hanno dato e ricevuto.

Io non so se tu sia credente. Io sono costretta a credere in un Dio che tenga tra le braccia chi è stato tra le nostre braccia, in attesa del giorno in cui non saremo noi a giustificarci con Lui, ma sarà Lui a chiederci perdono.

Forse ci spiegherà, forse capiremo”

Maria Castelli

Simone

Simone era nato troppo presto, aveva scalato montagne per restare con noi, ma ad un certo punto aveva deciso che era stufo, sì, stufo di fare tanta fatica per qualsiasi cosa: per mangiare, per muoversi, ma era l'obbligo di dover sempre respirare che più lo faceva soffrire, una fatica terribile ed una sofferenza divenuta oramai insopportabile.

Aveva lottato come un leoncino, per mesi, ma il troppo è troppo; così aveva detto ai suoi medici che si ostinavano a volerlo curare: basta, anche io ho il diritto di stare in pace, magari in un altro mondo, ma in pace, senza fare tutta questa fatica.

E così era stato, nulla da fare, fermo e deciso nel non voler più lottare come lo era stato prima, nel lottare.

Mamma e papà, giovani eppure già precocemente maturi, l'hanno capito subito.

I genitori di Simone abitavano lontano dal nostro ospedale, vicino alle montagne; ma per la nascita del fratellino hanno voluto tornare da noi, e mi hanno chiesto di esserci al momento della nascita. Che emozione veder nascere il fratellino di Simone... e presto ne vedremo nascere un altro che la mamma con grande coraggio ha fortemente voluto.

La tutina nuova

La mamma non poteva tenerla con sé, non avrebbe potuto darle tutto quello che ogni mamma desidera dare al proprio figlio; e lei stava male, molto male, male da morire.

Tutti noi eravamo molto tristi; non sapevamo se la mamma, pur con quel dolore immenso per l'abbandono, sarebbe stata ancora più triste, sapendola morta piuttosto che con un'altra mamma. Ma non ci può essere dolore più grande della morte di un figlio, e così non glielo abbiamo detto; per tutta la vita quella mamma senza figlia si sarà chiesta dove sarà la mia bambina, con chi, di che colore avrà gli occhi, gli occhi che in un neonato sono sempre blu intenso; sarà brava a scuola? E così la piccola era rimasta sola in quel momento così importante, certo noi eravamo tutti lì, ma noi non eravamo nessuno per lei.

Quando si nasce non si può essere soli, la mamma c'è sempre! Quando si muore sì, ma non può essere che una bimba faccia un viaggio così importante e difficile da sola.

E non aveva neanche una tutina nuova, tutta sua, per quel viaggio.

Caterina era nata da poco, aveva tante tutine nuove, come tanti bimbi, fortunati e privilegiati. Così se ne è andata con la più bella tutina nuova di Caterina.

Forse lo racconterò a Caterina quando sarà grande.

Voleva vedere la sua casa

Sin da quando era nata la mamma aveva espresso il desiderio di portarla a casa, a qualsiasi costo, in qualsiasi condizione; voleva che la sua presenza in quella casa restasse a testimonianza di una situazione di normale vita familiare.

E così era stato: dopo due mesi chiusa in una sala di ospedale, solo due brevi passeggiate nel giardinetto davanti al reparto, era andata a casa sua, dove mamma e papà avevano preparato tutto per bene, dall'aria condizionata a tutto il necessario per farla mangiare, sì, perché lei non era capace di mangiare da sola.

Poche ore sono bastate per guardarsi intorno, riconoscere mamma e papà, gli stessi che tutti i giorni venivano in ospedale per stare con lei.

Poi aveva deciso di fare quello che tutti si aspettavano da lei: semplicemente di morire.

I genitori la desideravano da tanto tempo, e così, pur nel dolore immenso, sono stati felici di averla conosciuta e di essere stati con lei, anche solo per un attimo così breve, così intenso.

Il papà mi ha chiesto se potevo continuare a venire la sera da noi “per il caffè”, come sempre aveva fatto durante quei due mesi.

Quei maledetti cromosomi

Lei preferiva casa sua, e lì la mamma la voleva portare, ma quei maledetti cromosomi avevano deciso diversamente per lei, e così, appena lei cercava di stare un poco meglio, quelli implacabili a ricordarle che in realtà lei stava male e che aveva bisogno di cure sempre più complicate e...per lei solo più dolorose.

Così quei maledetti cromosomi un giorno l'hanno avuta vinta.

Al funerale eravamo tutti presenti, io seduta tra mamma e papà, e la piccola accanto a noi; la mamma poteva accarezzarla quando voleva, infatti non era in una baretta bianca, ma in un lettino, uguale a quelli in cui era sempre stata.

Ed una bimba, scappata dalle mani della suora che l'aveva in custodia, le si era avvicinata ed era stata per gran parte del tempo lì vicino al suo lettino, quasi a volerla convincere ad andare a giocare con lei, e nessuno aveva avuto il coraggio di allontanarla.

La mamma di Giorgia ha due figli oramai grandi; adesso sta preparandosi per una adozione, perché, dice, l'esperienza con Giorgia non vada persa.

Una strana amicizia

Più che strana, un'amicizia che difficilmente si sarebbe realizzata in una vita normale.

Ma in ospedale è possibile quello che fuori difficilmente potrebbe accadere, e così stavano insieme nella stessa stanza, Claudia, “con le scarpette rosse da ballerina” e Luca, differenti in tutto, uniti dalla gravità della malattia.

Luca aveva un gemellino, biondo, bello e sano, che stava a casa con i genitori ed una sorella più grande, in una casa troppo piccola.

Il gemellino viene sempre alle nostre feste di Natale, e per noi è come ci fossero tutti e due.

Il papà faceva il gruista, ed era commovente vedere con quale dolcezza, tenerezza e delicatezza con quelle sue manone aveva imparato a fare tutte quelle operazioni, difficili e complesse che Luca richiedeva per poter continuare a vivere.

Per questo avevamo chiesto che gli fosse dato l'Abbondino d'oro.

Finalmente Luca e Claudia si sono liberati da tutti quei maledetti tubi che li legavano ad una vita che non era la loro, in momenti diversi, ognuno nella propria casa.

Adesso certamente si sono ritrovati e corrono e giocano felici insieme, chissà dove, ed è così che a noi piace ricordarli.

L'amore di una mamma può solo moltiplicarsi, mai dividersi

Desiderava tanto avere dei bambini, ma quelli non ne volevano sapere e non arrivavano mai.

Alla fine, con l'aiuto di un dottore, erano finalmente arrivati, addirittura tre, tutti insieme.

Un poco piccolini, perché, si sa, lo spazio nella pancia di una mamma è quello che è.

Uno in particolare, troppo piccino per potercela fare.

E la mamma piangeva per quell'unico figlio che non ce l'aveva fatta.

Così mi diceva la mamma:

“Dottoressa, tutti mi dicono: ma come! volevi un bambino, ne hai due, belli e sani, e tu continui a piangere per quello che è morto..., ed io tutte le sere, prima di addormentarmi penso a quel mio figlio più sfortunato e piango, di nascosto, perché nessuno mi capisce”.

Ma noi la capiamo quella mamma, perché l'amore non si divide, si moltiplica; e l'ultimo pensiero di quella mamma tutte le sere, prima di addormentarsi sarà per quel figlio più sfortunato, senza nulla togliere alla gioia per gli altri due.

Musulmani o cristiani, che differenza fa

Era nato troppo piccolino, ma soprattutto i suoi polmoni non si erano sviluppati ed erano assolutamente inadatti per permettergli di vivere.

Dopo la sua morte il papà è venuto a parlare con me; ho cercato di spiegare quello che era successo ed il perché, non facile da spiegare, ed ancor meno da capire; alla fine il papà mi ha chiesto come fare per il funerale: non aveva sufficiente denaro per riportare il piccolo nel suo paese e chiedeva il mio aiuto per risolvere il problema.

Il papà era albanese e musulmano; io ho spiegato che avremmo potuto aiutarlo noi per il funerale e tutto il resto, ma che difficilmente sarei riuscita a farlo nell'ambito della sua religione.

Il papà mi ha risposto: dottoressa che differenza fa che sia sepolto nel nostro cimitero musulmano piuttosto che nel vostro cristiano? Per me è assolutamente la stessa cosa, basta un luogo dove possa tornare a trovarlo. E così è stato.

Sempre chiedo ai genitori dei bambini che non ce la fanno di tornare a trovarmi, quando vogliono, per parlare, per esprimere i propri pensieri nel tentativo, non sempre possibile, di risolvere i dubbi, i perché, a volte i sensi di colpa, e tutti quei sentimenti che inevitabilmente la morte di un bambino porta con sé.

Così il papà è tornato a trovarmi dopo circa un mese; dovevo ancora riferirgli l'esito degli accertamenti eseguiti, se questi potessero in qualche modo condizionare il desiderio di avere altri bambini. Abbiamo parlato, soprattutto della mamma assente, ancora troppo triste per affrontare un colloquio sul proprio figlio.

Prima di uscire dal mio studio il papà ha visto sulla scrivania un libretto scritto in albanese con il disegno di una mamma con il proprio bimbo in braccio in copertina, e subito mi ha chiesto: ma dottoressa lei parla l'albanese? Io ho risposto: mi piacerebbe, purtroppo no; ma ho appena fatto un corso in Albania sull'assistenza al neonato.

Ho visto comparire delle lacrime nei suoi occhi e ci siamo abbracciati.

Una storia più lunga

La notte del primo maggio arriva la chiamata da Parigi: entro 6 ore si deve essere all'ospedale Necker, pena la perdita di una possibilità di vita per una bimba che di possibilità non ne aveva molte.

Tutto era stato preparato nei minimi particolari, ambulanza ed aereo militare compresi; tante persone si erano date veramente tanto da fare perché tutto funzionasse alla perfezione, ma all'ultimo minuto c'è sempre qualche intoppo imprevedibile, un certificato che manca ad esempio, ed io proprio quella sera non ero a casa mia, da dove avrei potuto raggiungere in 5 minuti l'aeroporto dove era pronto l'aereo per Parigi.

Fortunatamente le persone di buon senso si trovano sempre e così l'aereo era decollato ed entro il tempo previsto Federica era al Necker, in sala operatoria dove tutti l'aspettavano.

Tutto è andato bene, si dice sempre così, ma bisognerebbe chiedere a Federica cosa vuol dire quel “bene”, quante sofferenze si porta dietro, e poi... tutto precipita e bisogna ricominciare da capo,

ma sempre più difficile...e sempre più doloroso, sempre più tubi, sempre più ferite per quel povero piccolo corpo, ed ancora tutto inutile.

Ma Federica è oltre quello che possono sapere i dottori, è più forte di loro, così fa il contrario di quello che tutti si aspettano. Ed è una bellissima bambina, con una testa piena di riccioli, determinata ed intelligente. È ambiziosa, il suo colore preferito è il rosa, di cui vorrebbe sempre vestirsi; io non l'ho mai sentita piangere.

Quest'anno ha fatto la prima comunione e, dopo il vestito un poco triste imposto per regola, ha voluto indossare un vestito vero della prima comunione, un poco simile a quello delle spose, proprio come lo vogliono le bambine della sua età, e così è andata a portare i confetti a Raffaella, la sua dottoressa; quella per la quale mi sgridava: "tu la lasci andare sempre in vacanza al mare, quando io ne ho bisogno".

Purtroppo questa storia non finisce qui.

Cristina

La mamma è straniera, albanese per la precisione, e completamente sola, non una famiglia, non più un compagno.

Già durante la gravidanza qualche segno aveva insospettito i ginecologi che giustamente avevano consigliato degli esami particolari, ma questi pur eseguiti, non erano riusciti, "per ragioni tecniche".

Così Cristina è nata, molto piccola e con alcuni segni che, pur senza portare ad una diagnosi precisa, hanno confermato i sospetti già formulati, per cui subito sono stati ripetuti gli stessi esami eseguiti senza successo in gravidanza. Ma per avere questi risultati ci vuole qualche giorno e nel frattempo si è diagnosticata una grave malformazione cardiaca, per la quale poteva essere necessario un immediato intervento di cardiocirurgia ad alto rischio di mortalità.

Così alla mamma è stato chiesto il consenso per sottoporre la piccola ad un intervento cardiocirurgico molto complesso e difficilmente comprensibile per i non addetti ai lavori, senza poter sapere se il numero dei cromosomi di sua figlia, questo l'esame in corso, fosse.

normale o, come fortemente sospettato dai medici, alterato al punto da non essere compatibile con la vita.

Come aiutare la mamma a fare una scelta così difficile e così rapidamente, senza neppure avere il tempo di capire a fondo quello che le veniva spiegato?

Come può la gente, tutti noi, capire davvero queste situazioni, immaginare cosa possa passare in momenti come questi nella testa di una mamma, oltre ad un immenso dolore? o, peggio, come si possono giudicare e magari anche criticare le scelte che altri sono costretti a fare in situazioni così drammatiche?

Eppure è quello che spesso tutti noi facciamo.

A volte è ben strana la vita

Se non fosse stato per Davide, non avrei mai conosciuto la maglia rosa del giro d'Italia.

È andata così: Davide aveva una strana e rara malattia, ma quando sono molto gravi tutte le malattie alla fine si rassomigliano.

I genitori se lo sono coccolato, l'hanno aiutato come più e meglio non avrebbero potuto. Quanti dubbi affrontati insieme su cosa fosse meglio per lui, un difficile intervento, magari doloroso, ma poi forse sarebbe stato meglio, o lasciarlo in pace, per quel pezzo di cammino, breve o lungo che fosse.

"Lei dottoressa cosa farebbe se fosse suo figlio?"

Non ho mai accettato di affrontare i “se” che precedono i periodi ipotetici dell’irrealtà: “se fosse capitato a me, avrei fatto così”, li considero impietosi e presuntuosi esercizi intellettuali; ma l’unico “se” che accetto è questo: “se fosse figlio mio”, così anche nei casi più difficili, una risposta arriva sempre.

I genitori avevano deciso che comunque volevano aiutare anche altri bambini.

Così era stata organizzata una tombola e con il ricavato erano state comperate 3 pompe (non quelle per gonfiare le gomme delle biciclette, anche se le biciclette c’entrano in questa storia!), ma tre pompe d’infusione per aiutare a far mangiare i bambini in difficoltà.

E così è arrivata la grande serata. Il giorno prima Danilo De Luca aveva vinto il giro d’Italia e quella sera, con ancora addosso la maglia rosa, era lì a correre per noi.

Ed io ho abbassato la bandierina della partenza, davvero entusiasmante!

Dopo la gara Danilo, tra i flash dei giornalisti e le parole appassionate di un instancabile speaker, ci ha donato le tre pompe!

Come è strana la vita: tutte le volte che sentirò parlare del giro d’Italia penserò al piccolo Davide ed ai suoi grandi genitori.

Festa di compleanno

Strana festa di compleanno. Sì, strana perché il festeggiato, o meglio, la festeggiata, non era presente.

E non era presente per una ragione molto semplice: perché era morta.

Festa allegra, come tutte le feste di compleanno, torta e spumante con brindisi.

Presenti i genitori, il fratellino, e tutti noi, infermieri e medici, così come i genitori stessi avevano voluto.

Avrebbe compiuto un anno, ma la sua vita era durata solo 8 mesi.

Quella sera stava peggio del solito, ma, nonostante i dolori che l’accompagnavano dalla nascita, le sue ossa erano tutte fratturate, aveva voluto aspettare come sempre la mamma, ed appena lei era arrivata, le aveva fatto capire che l’aveva riconosciuta, le aveva sorriso, solo con gli occhi, non poteva muovere altro, ma in quegli occhi immensi stava concentrata tutta la sua capacità di comunicare... e le aveva fatto capire che la voleva salutare, per sempre.

E sua mamma l’aveva capito subito e così aveva continuato ad accarezzarla, intanto che quei maledetti dolori dolcemente, alla fine se ne andavano.

Questo il mio ricordo di Serena. Tutti i giovedì venivano in reparto due pagliacci e suonavano strani strumenti musicali, solo per lei, gli altri bimbi erano troppi piccoli. Serena non poteva muoversi, ma appena appena riusciva a battere il tempo con le ditine dei piedi, perfettamente in sincronia con la musica, mentre i suoi piccoli grandi occhi sprizzavano gioia e soddisfazione, come a dire: guardate come sono brava! tutti noi intorno, conquistati da lei, in suo totale potere! “... Serena è riuscita, pur nella sua sofferenza, a trasmetterci il valore supremo della vita, la gioia di poter captare ed interpretare un sorriso, trasmettendoci quotidianamente il suo amore. Mai potrò scordare anche la capacità con la quale l’altro nostro figlio ha affrontato questo momento, trasmettendoci a sua volta vere e proprie lezioni di vita...”

Così scriveva la mamma di Serena, che nel frattempo coraggiosamente aveva affrontato un’altra gravidanza.

Io credo che in queste poche parole stia racchiuso il senso di queste piccole storie, tutte assolutamente vere.

S1/70 • Le malattie rare dei bambini dell'area di Coriano

Giovanni Alfredo ZAPPONI

I tumori maligni dei bambini sono generalmente malattie rare (A. Roselen, Clinica di Oncometria Pediatrica e Centro Leucemie Infantili, Azienda Ospedaliera – Università di Padova).

Tra questi tumori, i rabdomiosarcomi, tumori solidi ed esclusivi dell'età pediatrica, hanno un importante rilievo. Il rabdomiosarcoma è una neoplasia che in genere deriva da cellule di tipo muscolare striato. Tuttavia, altre volte, il rabdomiosarcoma infantile può originare da cellule non ancora differenziate in senso muscolare, ma sono già nell'embrione destinate a formare tessuti connettivi (rabdomiosarcomi embrionali).

La manifestazione più comune, ed il segno con cui il rabdomiosarcoma si presenta in un bambino, è una tumefazione o una massa, che spesso si localizzano negli arti (nelle braccia e nelle gambe), o anche nel tronco. Tuttavia può trovare origine in aree profonde dell'organismo, come nella parete addominale interna, la vescica urinaria e il piccolo bacino. Anche la regione della testa e del collo, ricca di fasci muscolari, incluse le orbite e i seni nasali e paranasali, sono frequentemente i siti di localizzazione del rabdomiosarcoma.

Le prime informazioni di una presenza di un rabdomiosarcoma sono spesso indicate dal bambino stesso o dai genitori che notano una tumefazione sotto la cute sugli arti, il tronco o altre sedi esterne, quasi sempre accompagnati da un limitato dolore o in assenza di sintomi. Altri indicatori possono ad esempio includere un'ostruzione nasale per una lesione dei seni paranasali, una prominenza del bulbo oculare per lesione orbitaria, una difficoltà ad alimentarsi o disturbi respiratori per una massa nella faringe o laringe. Infine, è da esaminare una possibile presenza di sangue nelle urine, nel caso di un tumore nell'area della vescica-prostata. Tuttavia è anche da considerare il caso di un rabdomiosarcoma che prenda origine nel torace o nell'addome, raggiungendo dimensioni di rilievo prima di consentire adeguatamente un segno della sua presenza.

Questi sintomi indicano che il bambino debba essere osservato dal pediatra di famiglia, il quale, dopo una visita accurata, sarà in grado di identificare una tumefazione di natura sospetta, procedendo a ulteriori studi al fine di comprendere adeguatamente la natura del problema. Dopo la visita ed aver eseguito alcuni esami radiologici (ecografia, TAC, ecc.), la diagnosi si baserà sulla biopsia, con un prelievo della lesione su cui poi il patologo effettuerà in modo opportuno l'esame istologico definitivo.

È importante distinguere i due principali tipi istologici di rabdomiosarcoma:

Il rabdomiosarcoma "alveolare" deriva da cellule di tipo muscolare (in genere da quelle striate) si localizza più frequentemente negli arti (gambe e braccia), ha un'aggressività più elevata e si presenta in uno stadio avanzato più frequente del rabdomiosarcoma embrionale, con la conseguenza di una prognosi meno favorevole.

Il rabdomiosarcoma embrionale è originato da cellule non ancora differenziate e insorge più frequentemente nell'area della testa e del collo, o negli organi genito-urinari (in particolare nei testicoli). Ha una migliore probabilità di guarigione del rabdomiosarcoma alveolare.

Un esempio dagli Stati Uniti

Tabella 1. Tassi di rabdomiosarcoma per categorie di età per milione di persone

	< 5 anni	5-9 anni	10-14 anni	15-19 anni	totale <15 anni	totale <20 anni
Rabdomiosarcomi	6,4	4,4	3,1	3,6	4,6	4,3
Rabd. embrionali	4,4	2,7	1,6	1,8	3,0	2,3

(seer.cancer.gov/publications/childhood/softtissue.pdf)

La frazione di rabdomiosarcomi embrionali (maggiormente presenti nei bambini più piccoli, con cellule cancerose simili a quelle tipiche di un embrione tra 6 e 8 settimane), risulta inferiore rispetto al totale dell'incidenza nei bambini. Nel documento da cui sono tratti questi dati, il rabdomiosarcoma embrionale è riportato rappresentare mediamente circa il 75% del totale dei rabdomiosarcomi infantili.

Un contributo della IARC

I dati riportati dall'Agenzia Internazionale per la Ricerca sul Cancro (IARC) relativamente all'Europa (IARC, ACCIS, www-dep.iarc.fr/accis.htm-7k), rivisti e validati dall'Ente, includono per l'Italia, statistiche relative a Piemonte, Veneto, Toscana e Lombardia. Le incidenze per categorie di età considerano i rabdomiosarcomi nel loro complesso, senza distinguere le diverse categorie. I dati dell'OMS indicano:

Tabella 2. Tassi di rabdomiosarcoma per categorie di età per milione di persone-anno

Regione	0-4 anni	5-9 anni	10-14 anni	15-19 anni	0-14 anni	0-19 anni
Toscana	5,4	3,4	2,7	5,4	3,7	4,3
Veneto	7,2	5,4	1,6	3,7	4,6	4,3
Piemonte	8,1	4,7	2,9	5,0		
Lombardia	9,0	7,8	6,0	1,6	7,5	5,8

(IARC, ACCIS, www-dep.iarc.fr/accis.htm-7k)

Il numero di casi su cui si basano queste statistiche è spesso di poche unità. Questo comporta che la variabilità tra i tassi nella quattro regioni italiane è in parte da attribuirsi allo scarso numero di casi. La media pesata del tasso nelle 4 Regioni italiane per la categoria di età tra 5 e 9 anni, di particolare interesse nell'analisi che segue, risulta dell'ordine di alcune unità per milioni di persone-anni. Se si considera che il rapporto tra rabdomiosarcomi embrionali per la classe di età 5-9 anni (di interesse nell'analisi che segue) e il totale dei rabdomiosarcomi per la stessa classe di età comparabile a quello riportato per gli USA (circa 75%, per il rapporto tra rabdomiosarcomi embrionali e totali) (seer.cancer.gov/publications/childhood/softtissue.pdf), si ottiene una stima del tasso medio di rabdomiosarcomi embrionali (non riportato nelle statistiche italiane sopra discusse), per il complesso delle 4 Regioni italiane dell'ordine di circa 3,8. È comunque da considerare che, secondo i dati degli USA, il tasso di rabdomiosarcomi embrionali è da ritenersi significativamente inferiore a quello dell'insieme di tutti i rabdomiosarcomi infantili.

Per quanto concerne gli adulti, come sopra citato, il tasso dei rabdomiosarcomi è riportato dell'ordine di poco meno del 3% del totale dei sarcomi dei tessuti molli (Hawkins *et al.*, 2001; Unstuner *et al.*, 2007). L'incidenza globale dei sarcomi dei tessuti molli è riportata nei termini di circa 2 su 100.000 per anno, dall'Istituto Ortopedico Rizzoli (www.ior.it/Sito/frmConentPageArea_medica.aspx?IDtem=695&IDCCint=720). Uno studio sull'andamento temporale dei tumori dei tessuti molli (escludendo i tumori di Kaposi) nel Cantone Vaud della Svizzera (Levi *et al.*, 1999) ha indicato per maschi e femmine considerati insieme un tasso su 100.000 di 3,13, 3,16, 4,42 e 3,81, rispettivamente nei periodi 1974-1979, 1980-1984, 1990-1994. Il numero totale dei sarcomi dei tessuti molli rilevato nell'intero periodo risultava pari a 544 (escludendo i Kaposi) e quello dei rabdomiosarcomi pari a 35.

Rabdomiosarcoma: Una malattia rara

Quanto precede indica un'oggettiva difficoltà di identificazione della patologia. In primo luogo, le statistiche riportate alla Tabella 1 e alla Tabella 2 presentano tassi per categorie di età in termini di numeri dei casi (o tassi) di rabdomiosarcomi, limitati in scarse unità di bambini, facenti parte di gruppi di milioni di persone (bambini) per anno. Si tratta di patologie ovviamente molto rare.

Inoltre, un possibile segnale può essere la comparsa di un nodulo, di una tumefazione o di un gonfiore, che aumentano più o meno rapidamente. Tuttavia, altre condizioni possono causare gli stessi sintomi (ad esempio il gonfiore emergente in un bambino può essere attribuito a un trauma o un semplice incidente domestico).

Lo studio del rabdomiosarcoma nel contesto italiano si basa in larga misura sul contributo di specifiche cliniche quali la Clinica di Oncoematologia Pediatrica e Centro Leucemie Infantili dell'Azienda Ospedaliera – Università di Padova, che da molti anni (dal 1970) si curano dei sopra citati tumori dei bambini. Il gruppo di pediatri oncologi di Padova, insieme a patologi, chirurghi pediatri e radioterapisti, che hanno predisposto linee di comportamento e protocolli clinici di diagnosi e terapia ben codificati, che dall'applicazione hanno portato progressivi miglioramenti dei risultati ottenuti con una probabilità di guarigione che, escludendo i bambini con malattia disseminata, porta attualmente dal rabdomiosarcoma una guarigione a circa 3 bambini su 4.

I risultati sono ottenuti con l'utilizzo combinato di chemioterapia, chirurgia e radioterapia. La clinica padovana coordina il protocollo di diagnosi e cura per il rabdomiosarcoma per tutti i centri italiani di oncoematologia pediatrica e, successivamente all'esperienza collaborativa con il gruppo tedesco, attualmente coordina il protocollo europeo per il rabdomiosarcoma a cui partecipano i centri italiani di oncoematologia pediatrica e tutti i maggiori gruppi nazionali europei. Un caso grave di rabdomiosarcoma è emerso nell'area di Coriano, in un bambino. La sua famiglia, insieme ad un gruppo di ricerca (includente la Dott. Patrizia Gentilini, che ha offerto un importante aiuto) hanno esaminato le condizioni dell'area di Coriano. Questo gruppo si è incontrato più volte, anche insieme al bambino con il suo rischio di rabdomiosarcoma. Lo studio epidemiologico "Valutazione dello stato di salute della popolazione residente nell'area di Coriano (Forlì)", nell'ambito del progetto "Enhance Health" (ARPA Emilia Romagna), lo studio epidemiologico nazionale francese "Incidence des cancer à proximité des usines d'incineration d'ordure ménagères" Institute de Veille Sanitaire (INVS) (<http://www.invs.sante.fr/>), hanno fornito ulteriori indicazioni di interesse.

Rabdomiosarcoma: cause e condizioni di esposizione, studi epidemiologici e sperimentali

Uno studio epidemiologico sulle diossine

Ai fini di questa discussione, ha particolare interesse un ampio studio epidemiologico caso-controllo dei sarcomi dei tessuti molli (tra i quali era considerato il rabdomiosarcoma) in lavoratori Svedesi, sull'esposizione a diossine come fattore di rischio, supportato dallo Swedish Work Environmental Fund e dalla Swedish Cancer Society (Eriksson *et al.* Exposure to dioxin as a risk factor for soft tissue sarcoma: a population-based case-control study. *Journal of the National Cancer Institute* 1990;82:486-90) è di particolare interesse. Tra 237 casi identificati di sarcomi dei tessuti molli, includenti 23 diverse tipologie di tumori, sono stati rinvenuti 84 casi di leiomioma, 29 di liposarcoma, 29 di istiocitomi maligni fibrosi, 14 di fibrosarcomi, 12 di sarcomi non specificati, 10 di rabdomiosarcomi, 9 di Schwannomi maligni, 7 di fibromiosarcoma. Per le restanti 15 categorie, i numeri erano molto bassi (dell'ordine di qualche unità). Nelle conclusioni è riportato che per l'alto livello di esposizione a clorofenoli, contaminati da diossine, il rischio relativo risultava pari a un $RR=5,25$ (95% CI: 1,69-16,34) e che l'incremento di rischio era quindi stato attribuito agli acidi fenossiacetici o ai clorofenoli, per i quali il rischio relativo risultava pari a un $RR=2,43$ (95%CI: 1,30-4,54). Questo studio è l'unico che la ricerca di dati effettuata per la presente analisi ha indicato contenere una specifica descrizione di tutti i singoli sarcomi dei tessuti molli associati ad esposizione umana a diossine, tra i quali è espressamente citato anche il rabdomiosarcoma, che risulta essere al sesto posto, per numero di casi rilevati, tra i 23 diversi tipi di tumori dei tessuti molli sono stati citati; la percentuale di casi di rabdomiosarcoma corrisponde è pari a circa il 4% del totale. Questa percentuale è in linea con le percentuali rilevate negli studi di incidenza in adulti. Anche se lo studio di Hardell *et al.* non riporta il rischio relativo specifico per il rabdomiosarcoma,

si può ragionevolmente ritenere che il numero di casi di questo tumore sia cresciuto in modo correlato all'incremento del totale dei sarcomi dei tessuti molli altrimenti la percentuale rilevata nei lavoratori Svedesi sarebbe stata minore di quella tipica di fondo).

Studi sperimentali

Gli studi sperimentali su animali da laboratorio hanno consentito di identificare vari fattori associati ad un incremento di rischio dei rabdomiosarcomi.

L'Agenzia Internazionale per la Ricerca sul Cancro classifica i composti del nichel nel Gruppo 1 (cancerogeno per l'uomo) (IARC Monographs vol. 49, Nickel and nickel compounds, IARC, Lione). In 16 diversi studi su roditori, con trattamento intracutaneo o per iniezione, è stata rilevata l'insorgenza di rabdomiosarcomi, soprattutto nell'area di trattamento. I rabdomiosarcomi in molti casi hanno costituito il numero più elevato di sarcomi. In larga misura questi risultati risultavano statisticamente significativi (IARC Monograph vol. 49, pag 326-342).

Il National Toxicology Program (NTP) degli USA riporta che in uno studio su ratti sono stati rilevati 2 rabdomiosarcomi nella cavità nasale di ratti maschi e ratti femmine per le dosi più elevate di 2,6-Dimetil-xylidina (CAS No.: 87-62-7). È citato che questi tumori non erano stati rinvenuti in precedenti studi nella stessa specie e nello stesso ceppo di animali. Questi tumori non usuali nella cavità nasale sono stati considerati causati dalla 2,6-Dimetil-Xilidina (NTP, 1990; "Toxicology and carcinogenesis studies of 2,6-xylidine in Charles River CD rats. National Toxicology Program, Tecnical Report Series No. 278, NIH Publication No. 90-2534, NIH, 1990).

Il NTP classifica l'Idrazobenzene (CAS No.122-66-7) come "reasonably anticipated to be a human carcinogen"; nel caso di trattamento per iniezione subcutanea è citata l'insorgenza di vari tumori, tra i quali il rabdomiosarcoma, in ratti maschi e femmine (NTP, Report on Carcinogens, 11th edition; ntp.niehs.nih.gov/ntp/roc/toc 11.html-27k).

Sempre il NTP classifica la N-Metil-N'-Nitro-N-Nitrosoguanidina (CAS No: 70-25-7) come "reasonably anticipated to be a human carcinogen"; nel caso di trattamento per iniezione subcutanea di ratti maschi sono stati indotti fibrosarcomi e rabdomiosarcomi nel sito di iniezione (NTP, Report on Carcinogens, Eleventh Edition (ntp.niehs.nih.gov/ntp/roc/toc 11.html-27k).

Uno studio sulle leghe proposte per proiettili di uso militare ha indicato che l'impianto di "pellets" (cilindri di 1 mm x 2 mm) contenenti tungsteno, per un'alta dose (impianto di 20 pellets) ha indotto tumori molto aggressivi intorno ai siti di impianto, con insorgenza di rabdomiosarcomi che hanno metastatizzato rapidamente (Kalinich *et al.*, *Environmental Health Perspectives* 2005;113(6):729-34).

In conclusione, il complesso degli studi sopracitati indica che tra i fattori di rischio per il rabdomiosarcoma sono da considerare: le diossine (Hardell *et al.*, studio epidemiologico, 1990); i composti del nichel (IARC Monographs vol. 49, studi su animali); il tungsteno (Kalinich *et al.*, 2005; studio su animali); varie sostanze chimiche organiche (studi su animali, NTP Report on Carcinogens, Eleventh Edition e 1990).

Nel caso di studi sperimentali, il trattamento era per via intracutanea e per iniezione in specifici siti e tessuti del corpo degli animali.

Nel caso delle diossine, l'esposizione era di tipo occupazionale, essenzialmente per inalazione.

Il rischio di sarcomi per i tessuti molli è stato rilevato a livello significativo anche nell'area di Coriano.

Conclusioni

Esiste una ragionevole plausibilità biologica dell'insorgenza del rabdomiosarcoma nel bambino qui discusso, a causa di fattori ambientali presenti nell'area di Coriano.

Dalla villa in cui risiede la famiglia del bambino in questione si può vedere chiaramente un

inceneritore attivo e non molto lontano.

Un'evidenza di incremento significativo di altri sarcomi dei tessuti molli, in prossimità ad inceneritori, emerge dallo studio epidemiologico "Valutazione dello stato di salute della popolazione residente nell'area di Coriano (Forlì)", nell'ambito del progetto "Enhance Health" (ARPA Emilia Romagna). I risultati emersi da questo studio sono coerenti con lo studio epidemiologico nazionale francese "Incidence des cancer à proximité des usines d'incinération d'ordure ménagères" Institute de Veille Sanitaire (INVS) (<http://www.invs.sante.fr/>). Tra i sarcomi dei tessuti molli, associati ad esposizione a diossine, è anche da considerare la possibile presenza di rabdomiosarcoma, come mostrato dallo studio di Hardell *et al.* (1990).

Inoltre, molti studi su animali sperimentali indicano un incremento significativo di rabdomiosarcomi a seguito di iniezione e trattamento intracutaneo con composti del nichel e tungsteno in più siti corporei di roditori. Questi metalli sono stati rinvenuti in alcuni tessuti del bambino esaminato.

Ancora, l'incidenza di fondo del rabdomiosarcoma embrionale nei bambini di età tra i 5 e i 9 anni risulta nell'ordine di alcuni casi per milione per anno (una stima ragionevole potrebbe essere intorno a 4 per anno per milione). Nel caso di una sotto-popolazione di 200-300 bambini in questa fascia di età, nell'area di Coriano, risulta ampiamente improbabile che anche un singolo caso (1 su 200 o 1 su 300) sia attribuibile al livello di fondo (4 su 1.000.000). L'ipotesi di un rischio in questa condizione è pertanto ragionevole.

Il Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) indica che "Il tema di quest'anno" è "Le voci del silenzio": i genitori del bambino, i parenti, gli amici e per altri nelle stesse condizioni, sono per lui in attesa di una diagnosi adeguata e, se necessario, di una terapia e quant'altro necessario. Queste persone hanno seguito l'evoluzione del problema, e, spesso, hanno passato insieme il tempo necessario per approfondirla e per discuterla in modo adeguato e cordiale.

È da sottolineare che la famiglia del bambino ha fatto opposizione alla richiesta di archiviazione, e che è stata accolta (Udienza del 5 novembre ore 12, Tribunale di Forlì).

Il rabdomiosarcoma risulta evidentemente una patologia molto rara.

S1/71 • Dedicato a lei

Adriana DE RANIERI

Lei, nell'ora più tenue del giorno, sceglie di pensare alla sua malattia e la immagina muoversi con passi lievi; la pensa quando i colori del giorno cadono alla sera, tra cielo e terra si crea l'armonia e si ricorre alla preghiera.

Le viene alla mente all'improvviso, misteriosa e leggera, limpida, mai offuscata.

La sua compagna di una vita, che la tiene prigioniera al suo destino, la tratteggia nella figura di un'altra donna, con occhi irrequieti, chiari e profondi, il viso aperto ad un sorriso spento, bianca la fronte su capelli nel giallo sfumato, profumata come un fiore di gelsomino che la riporta alla sua infanzia, quando la mamma ne faceva piccoli mazzetti e li metteva sotto il cuscino di quel letto di ospedale, perché i profumi della sua terra alleggerissero l'aria opprimente di quella stanzetta.

Con celesti dita dipinge il suo ritratto, il ritratto del suo povero cuore che soffre, che cerca e sempre spera in un futuro vicino; la vede nei pappi di tarassaco staccarsi da uno stelo lento e stanco in una miriade di nuvolette bianche che macchiano l'azzurro dell'aria.

Incampa nella sua memoria fatta di lunghi ricoveri, mentre cercava di colorare quelle lunghe

giornate, le rimaneva solo e sempre tutto quel candore, soffocante e opprimente.

Affida la sua sofferenza ad una conchiglia, trovata per caso fra sassi e fanghiglia, e mentre la stringe fra le dita e la porta all'orecchio spera che le sveli il suo triste destino, il segreto della sua vita in un sussurro di speranza per ora non ancora arrivato, e sa che la verità sta nel mistero che avvolge le cose, in quel loro continuo tacere, confinato al di là del reale, in ciò che si può solo sperare, guardando oltre, in punti diversi, con il forte desiderio di approdare ad una soluzione che si chiama ricerca.

Ricicla nelle vie della sua anima le sue memorie, le immagini della sua vita, gli incontri importanti, le afferra per non cancellarle e vi si impiglia per ripassare il suo tempo migliore, per andare verso un futuro ignoto, per stringerle e filtrarle e togliere loro la sofferenza provata.

Alla sua malattia, nell'ora più tenue del giorno, dedica le sue parole che sanno di preghiera, e le resta sulle labbra un sorriso discreto, mentre la sua voce si perde in una valle senza eco, affidata alle ali del vento.