

Quarto concorso
artistico-letterario

Il Volo di Pègaso



Raccontare le malattie rare:
parole e immagini

“In cammino”

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



Istituto Nazionale di Sanità

Centro Nazionale Malattie Rare

 CNMR

Quarto concorso
artistico-letterario

Il Volo di Pègaso



Raccontare le malattie rare:
parole e immagini

“In cammino”

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 Quarto 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, Massimo Delle
Femmine, Giovanni Pietrantonio, Marco Cornacchia, Silvio Cicchinelli, Luciano Galante

Commissione del Quarto concorso “Il Volo di Pègaso”:

Cristina Masciola (Sezioni *Narrativa e Poesia*)

Natale Antonio Rossi (Sezioni *Disegno, Pittura, Scultura e Foto*)

Andrea De Carlo (Sezione *Musica*)

Marco Michelli (Sezione *Spot*)

Progetto grafico

Fabiola Gnessi (Centro Nazionale Malattie Rare), Sandra Salinetti (Settore Attività Editoriali)

Redazione

Anna Maria Rossi, Giovanna Morini (Settore Attività Editoriali)

Grafica e impaginazione

Giovanna Morini (Settore Attività Editoriali)

Indice

Premessa	vii
Presentazione	ix
Organizzazione del volume	x
I vincitori del Quarto concorso artistico-letterario “Il Volo di Pègaso”	xi

Sezione 1 • Narrativa

S1/01 • Adriana DE RANIERI, Noi che preferivamo... ..	3
S1/02 • Andrea GIULIANA, Quando un sogno diventa realtà...!	3
S1/03 • Federico PAOLA, Dietro la curva	5
S1/04 • Elisa DI LORENZO, Una fiaba... e la Charcot-Marie-Tooth	6
S1/05 • Adriana PIERANTONI, Settanta anni fa... ..	8
S1/06 • Ugo FANGAREGGI, È un sabato di primavera del 1957	11
S1/07 • Sabrina MERENDA, “Pianoverso” e il cammino verso il cancello di stalattiti	12
S1/08 • Palmina GIANNINI, La neurofibromatosi, la SLA e le mie lacrime amare e il mio dolore senza fine	14
S1/09 • Norma PELLIZZON, Io e la sclerodermia	16
S1/10 • Marinella MELIS, La nostra storia	19
S1/11 • Giulia RABISSI, Paola	21
S1/12 • Maurizio ASQUINI, Gli ottanta scalini	24
S1/13 • Alberto MANTOVANI, Incontro con Lenz	26
S1/14 • Emanuele CROCETTI, Una strada in salita	28
S1/15 • Gloria VENTURINI, Adorata figlia	29
S1/16 • Maria Grazia COLUCCIA, Il Punteruolo Rosso... e il lungo cammino	31
S1/17 • Giulia VOLPATO, Occhi di luna.....	31
S1/18 • Andrea SALVI, Nelle braccia dell'angelo	33
S1/19 • Lucio MIOTTO, La svolta	35
S1/20 • Dario FERRARI LAZZARINI, Dopo l'ennesima curva	36
S1/21 • Alberto CANFORA, Lo sa che...? Lo so	38
S1/22 • Maria RIZZI, 30 ore	40
S1/23 • Giovanna GRAZIAN, Il cammino successivo	42
S1/24 • Chiara SORINO, L'amico immaginario	44
S1/25 • Patrizia RULLI, Lettera a mia madre	45
S1/26 • Ornella SALA, Stalking	46
S1/27 • Milena Giovanna ARDIGÒ, Ho difeso il mio amore!	47
S1/28 • Enzo TOSCANO, Gilgamesh	48
S1/29 • Alessandro MOSCONI, Pègaso 2011: “Patti” e “Miracoli”	50
S1/30 • Adalgisa ZANOTTO, Celestina	53
S1/31 • Lucia MAROTTA, Il mio compagno di viaggio Sjögren	55
S1/32 • Concetta FOTI CUZZOLA, Ma sono questi i problemi della vita?	55
S1/33 • Silvana BALDINI, Muciddu e l'enigma di Pipidda	58
S1/34 • Lucina SPACCIA, Una piccola malga	60
S1/35 • Marianna SOLARI, Girasole in eclissi	62
S1/36 • Marco BIANCHI, Una storia di ieri - due passi in Via Savonarola	65
S1/37 • Giandomenico RACCA, Camminiamo insieme	67
S1/38 • Domenico RUGGIERO, La sua ricerca sul riposo sicuro	68
S1/39 • Massimiliano VOLLARO, Inverno, primavera, estate, autunno	69
S1/40 • Flavia PRONTERA, La vita: camminare nell'amore per andare verso l'Amore	72
S1/41 • Maria Cecilia CERCATO, Parole nei suoi occhi	73
S1/42 • Gabriella DIPIETRO, Solo io e te	74
S1/43 • Giuliana PAURI, In cammino	78

S1/44 • Giulia FIORUCCI, Il mio cammino verso la conoscenza	79
S1/45 • Sabrina CALZIA, Non ho paura di Achille	80
S1/46 • Giada KUSEIBI, Il buio davanti a me	83
S1/47 • Marco PAGANELLI, La casa di campagna	85
S1/48 • Giuseppina LOMBARDI, Il coraggio di sperare	87
S1/49 • Paola AJDINAJ, Tienimi per mano	89
S1/50 • Maddalena BOTTA, Uno, Nettuno, centomila	90
S1/51 • Fortunata SANTALUCIA, Flashback	92
S1/52 • Flavia PITTALIS, Sono la figlia di Angelo	93
S1/53 • Giuseppina MARANGOTTO, La mia scalata	95
S1/54 • Donatella BRUNELLI, Camminando attraverso storie vere	97
S1/55 • Nadia MONTANUCCI, Maria Patrizia PEROTTI, La torta Sacher	100
S1/56 • Francesca RICCI, La Chiari. La buffa storia del Signor Cervello, del Signor Cervelletto, del Signor Midollo e del Signor Liquor	102
S1/57 • Domenica POLONI, Freccia del destino	103
S1/58 • Elisabetta LIBERTI, Un lungo cammino d'amore	104

Sezione 2 • Poesia

S2/01 • Silvana INTIERI, I sentieri della vita	109
S2/02 • Michel DELPIANO, A valle senza una ragione	109
S2/03 • Tiziana MONARI, E cammino	109
S2/04 • Flavio SPALVIERI, Il primo volo di un Angelo	110
S2/05 • Tina DE MARTINO, Il viaggio	110
S2/06 • Zeno FERIGO, La clessidra della malattia	111
S2/07 • Denise BORZACCHINI, Perché?	112
S2/08 • Isabella SALTARIN UBEZIO, Ansioso camminare... ..	112
S2/09 • Antonietta DI CAPUA, In cammino	113
S2/10 • Carlo MUSETTI, Il mio cammino	114
S2/11 • Battista Andrea GIARDINI, Anch'io	114
S2/12 • Barbara CANNETTI, Chi sono io	115
S2/13 • Antonietta IZZO, Fermarti non puoi	116
S2/14 • Mario BOLOGNINI, I cessati spiriti	116
S2/15 • Maria Denise SPINELLI, La terra muore	117
S2/16 • Luciano PIANTINI, Grazie babbo	117
S2/17 • Alessandra FERRARI, Lontananza	118
S2/18 • Salvatore GRIECO, Il nemico in famiglia	118
S2/19 • Flavio BOSCATTO, Marcia d'autunno	119
S2/20 • Fabio Salvatore PASCALE, Il timido ubriaco	120
S2/21 • Margherita RIMI, Su due rotelle	120
S2/22 • Aurora CANTINI, In cammino	120
S2/23 • Francesca BIACCHI, La forza di un'onda	121
S2/24 • Francesco LENA, Cara, dolce malattia rara	122
S2/25 • Vincenzo PANZECA, Il viale della vita	122
S2/26 • Raffaella MAROLDA, Oltre il tunnel della malattia	123
S2/27 • Gabriele OTTAVIANI, In cammino	124
S2/28 • Valentina ACCLAVIO, Come un fiore di loto	124
S2/29 • Roberta BAGNOLI, Sulla strada interrotta	125
S2/30 • Patrizia COZZOLINO, Sul percorso di chiodi di spine e di rose	125
S2/31 • Davide ROCCO, Quell'ora della notte	126
S2/32 • Antonella RICCARDI, Il viaggio	127
S2/33 • Daniele ARDIGÒ, Venne in cerca di te... ..	128
S2/34 • Maristella ANGELI, Riprendo il cammino	128
S2/35 • Rodolfo VETTORELLI, Convalescenza (citazione di Thomas Mann)	129
S2/36 • Salvatore MARSIGLIA, Il colpo di fulmine	130
S2/37 • Orietta BERTINAZZI, La lingua del silenzio	130
S2/38 • Eliana ARGENTI, Vita insieme	131
S2/39 • Alfredo DE MARINI, Maria URSACHE, Cammino vicino a te, papà	131

S2/40 • Marinella ARRI, Ridateci il nostro mondo a parte	131
S2/41 • Ilaria CUOGHI, La vita	132
S2/42 • Stefano BONUCCHI, L'alba del guerriero	132
S2/43 • Angelo Marco LONGO, Anche noi respiriamo	132
S2/44 • Arianna TOSCANO, La Carezza e l'Incanto	133
S2/45 • Sharon PULLARA, Michaela MANDAGLIO, Dalila TIRABOSCHI, Il cammino	134
S2/46 • Marisa AMADIO, Sorrido a chi verrà	134
S2/47 • Laura TRAMONTO, Gomitolo	135
S2/48 • Martina ZANNI, Il cammino... non è finito	135
S2/49 • Daniela ROSSI, La nostra forza	136
S2/50 • Lucina GABRIELE, L'anima che grida	136
S2/51 • Diana MAYER GREGO, In cammino nel DNA del passato	137
S2/52 • Adriana INZOLI, M'inebrierò di te... ..	138
S2/53 • Daniele ROLFI, Ad un passo dall'aurora... ..	138
S2/54 • Vilma BELLUCCI, Ho paura di non saper dire addio	138
S2/55 • Luca QUARANTA, Il nostro percorso	139
S2/56 • Stefano PERESSINI, Chemio	140
S2/57 • Allegra CAPONERA, In punta di piedi	140
S2/58 • Davide GAMBETTA, Non disperar nel cammino	140
S2/59 • Francesco PELLEGRINO, Festina lente	141

Sezione 3 • Disegno

S3/01 • Teresa PEDRESCHI, In cammino: verso la malattia... polvere magica chiamata speranza	145
S3/02 • Emanuela FERRARI, La solidarietà globale è la vera cura contro ogni male	145
S3/03 • Federica GARGANO, Mio nonno con la SLA	146
S3/04 • Valentina CERUTI, Sara DEAMBROSIS, Giuseppe SARTORIO, Manuela CIANCILLA, Sentire il cammino	146
S3/05 • Michele MANGIALARDI, Lungo la strada della malattia	147
S3/06 • Matteo BIANCHI, Lungo la strada della malattia	147
S3/07 • Stefano PEPE, Lungo la strada della malattia	148
S3/08 • Diego LATINI, Lungo la strada della malattia	148
S3/09 • Daniele SPINELLI, Lungo la strada della malattia	149
S3/10 • Beatrice DE PASQUALE, Lungo la strada della malattia	149
S3/11 • Elena ANDRIUOLI, Lungo la strada della malattia	150
S3/12 • Michele PONZIO, Lungo la strada della malattia	150
S3/13 • Marika DODI, Lungo la strada della malattia	151
S3/14 • Gabriele MARCHEGIANI, Lungo la strada della malattia	151
S3/15 • Giada TARANTINO, Lungo la strada della malattia	152
S3/16 • Sara DI BENEDETTO, Lungo la strada della malattia	152
S3/17 • Andrea CAPPELLANTI, Lungo la strada della malattia	153
S3/18 • Flavio ZANGRILLI, Lungo la strada della malattia	153
S3/19 • Giulia D'ANGELO, Lungo la strada della malattia	154
S3/20 • Gabriele BORTUZZO, Lungo la strada della malattia	154
S3/21 • Giulia PASCUCCI, Lungo il cammino della malattia	155
S3/22 • Giammarco COLETTA, Lungo la strada della malattia	155
S3/23 • Rocco BALDARI, Lungo la strada della malattia	156
S3/24 • Thomas CAREDDA, Lungo la strada della malattia	156
S3/25 • Alice CANESTRELLI, Lungo la strada della malattia	157
S3/26 • Aurora CUCCU, Lungo la strada della malattia	157
S3/27 • Francesco BUOMPANE, Lungo la strada della malattia	158
S3/28 • Lucrezia LAURI, Lungo la strada della malattia	158
S3/29 • Giorgia NICCHI, Lungo la strada della malattia	159
S3/30 • Chiara CAROSI, Lungo la strada della malattia	159
S3/31 • Laura IADELUCA, Lungo la strada della malattia	160
S3/32 • Chiara ROSSELLO, Lungo la strada della malattia	160
S3/33 • Elio DEVOLE, Lungo la strada della malattia	161
S3/34 • Lorenzo BATTISTI, Lungo la strada della malattia	161
S3/35 • Manuela GALIMBERTI, Lungo la strada della malattia	162

S3/36 • Filippo PADELLA, Lungo la strada della malattia	162
S3/37 • Ilaria RUSSINIELLO, Lungo la strada della malattia	163
S3/38 • Daniel ZAPPALÀ, Lungo la strada della malattia	163
S3/39 • Michelle BUZZI, Lungo la strada della malattia	164
S3/40 • Emanuele BUTTERONI, Lungo la strada della malattia	164
S3/41 • Benedetta DI BIASI, Lungo la strada della malattia	165

Sezione 4 • Pittura

S4/01 • DORIANA GUADALAXARA, Janua	169
S4/02 • LORENZO BONANNI, Volontà e sforzo fisico	169
S4/03 • PAOLA D'AGOSTINO, Entro nel cammino	170
S4/04 • PATRIZIA PERTICARI, Percorsi	170
S4/05 • ANGELA SPADA, Cammino nel buio, cammina con me!	171
S4/06 • LAURA GRISPIGNI, La viandante, la morte e il diavolo	171
S4/07 • ALESSIA DI GIROLAMO, La diversità dei "normali", la normalità dei "diversi"	172
S4/08 • MARA CENTRITTO, Hold on, go on, dream on	172
S4/09A • ROBERTO MORREALE, Stefania Malka HEPEISEN, Respiro	173
S4/09B • ROBERTO MORREALE, Stefania Malka HEPEISEN, Respiro	173
S4/09C • ROBERTO MORREALE, Stefania Malka HEPEISEN, Respiro	174
S4/10A • CHIARA NATTA, Silvia REY, Uniti per le malattie rare	174
S4/10B • CHIARA NATTA, Silvia REY, Uniti per le malattie rare	175
S4/11A • GIULIA MITTICA, MARTINA MONASTRA, Un passo insieme	175
S4/11B • GIULIA MITTICA, MARTINA MONASTRA, Un passo insieme	176
S4/12 • CHRISTIAN ELIA, Stefania NARI, Lorenzo TORRESS, Insieme per la malattia	176
S4/13 • AUSILIA ELCE, Difficili percorsi	177
S4/14 • ADRIANO CIVITELLI, Roberta MACALI, How many roads	177
S4/15 • ANTONELLA D'AMBROSIO, La topografia del cammino	178
S4/16 • CHRISTIAN FREMONT dit Metaki, Aux marquises	178
S4/17 • ALBERTO RENZONI, Vibrazioni sul sentiero del cuore per colorare la vita	179
S4/18 • NADIA SEGALLA, Sostegno all'autismo	179

Sezione 5 • Scultura

S5/01 • MARIA PIA SOZIO, Camminando per aprire le porte della vita	183
S5/02 • CRISTINA BONANNI, Conquiste del mio cammino	183
S5/03 • GIANCARLO BURZAGLI, La scienza e la malattia	184
S5/04 • DANIELA FAVARETTO, Il viaggio della speranza	184
S5/05 • ALESSANDRA CONVERSI, Sabrina FERRI, Angela INFANTE, La sedia con la sindrome	185
S5/06 • MASSIMO FIORE, Marino MARTELOTTA, Raffaella ORBISAGLIA, Devis ROFFILLI, Alessandro ROFFILLI, Verso la vita	185
S5/07 • ROMUALDO LUCÀ, Il grande scalatore	186

Sezione 6 • Fotografia

S6/01 • ALESSANDRO PEDRESCHI, In cammino: percorso obbligato	189
S6/02 • ROSSANA RUBERTI, In cammino: al bivio? L'ostacolo, la malattia	189
S6/03 • ANTONIO ARNOFI, L'approdo	190
S6/04 • GIOVANNI PIETRANTONIO, In cammino verso la cura	190
S6/05 • PAOLA PASQUALON, Buio e cielo	191
S6/06 • MASSIMO GIAMBENEDETTI, Per continuare... una mano	191
S6/07 • MICHELA ARGNANI, Ancora per mano	192
S6/08 • STEFANIA LEPORE, Evolvere	192
S6/09 • CINZIA VARNI, Un arduo viaggio	193
S6/10 • FEDERICA FURIATI, Il sole è vita	193
S6/11 • IACOPO GIACOMOZZI, In compagnia della luce	194
S6/12 • TEA PRIMITERRA, Walking in your eyes	194
S6/13 • LUCA SOGUS, Lampada vitale	195

S6/14 • Miriam CONCAS, Iole CORSINI, Matteo DIANA, Francesca FLORIS, Alessandro MELE, Marco PANI, Giulia PEDDIS, Michael PINNA, Sabrina SAIU, Filippo UCCHEDDU, Jessica VACCARGIU, Marco PINTUS, Davide CORSINI, Giovanna PIRAS, Lorenzo MELIS, Sharon UCCHEDDU, Davide PEDDIS, Martina PIRAS, In cammino insieme	195
S6/15 • Simona GAMBARDELLA, La solitudine dell'anoressia	196
S6/16 • Giorgia BERTAGNI, Uguaglianza	196
S6/17 • Manuela GUSMAROLI, Mai senza l'altro	197

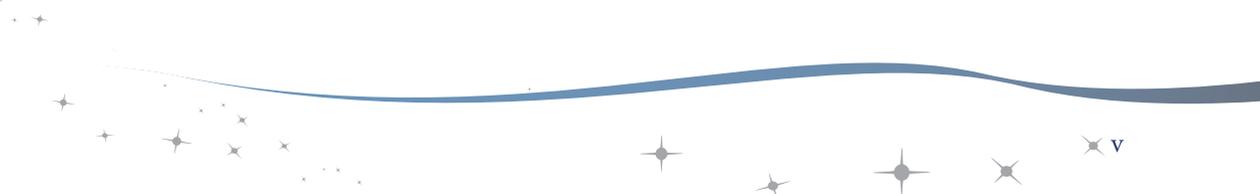
Sezione 7 • Musica

S7/01 • Luigi CERRA, Eroe per un lavoro	201
S7/02 • Annalisa PROIETTI, Rare-fatti	201
S7/03 • Luca BUSSOLETTI, C'era una volta un re	201
S7/04 • Daniela CECCATO, Una strada nuova	201
S7/05 • Sara MARCHESI, Chiara STINCHI, Ritorno	201
S7/06 • Santo CAVALLARO, Laura SPITALIERI, A mi manera	201

Sezione 8 • Spot

S8/01 • Davide GARGANO, La voce del silenzio	205
S8/02 • Erica BORGOGNONI, Daniele CALORE, Alessia GAGLIARDINI, Ludovica PENNA, Giada RICCIA, Non siete soli	205
S8/03 • William Giovanni ANGIULI, Sara BUTERA, Stefano CATALANO, Emma MALACRIDA, Marzia MARCATI, Cigni si nasce	205
S8/04 • Rosalba MELE, ASSOCIAZIONE FUORI DAL BUIO, Fuori dal buio	205

Indice dei partecipanti al Concorso	209
--	-----



Premessa

“Il Volo di Pègaso” è un concorso artistico-letterario davvero speciale, dedicato alle malattie rare, ideato, promosso e realizzato all’interno di un istituto di ricerca che ha come sua missione la tutela della salute pubblica.

Da molti anni l’Istituto Superiore di Sanità (ISS) svolge attività di ricerca scientifica nel settore delle malattie rare e parallelamente è impegnato a garantire spazi di espressione e visibilità a chi è colpito dalla malattia, assicurando il diritto alla salute nella sua più completa accezione.

Questo concorso, giunto ormai alla sua quarta edizione, rappresenta il risultato di un forte impegno che unisce due aspetti complementari delle attività svolte dall’ISS, la ricerca e l’attenzione alla persona con malattia.

Il tema del concorso di quest’anno, “In cammino”, ben consente di raccontare il percorso della malattia, spesso vissuta in solitudine entro le mura domestiche perché la società non è disposta ad ascoltare. Sono milioni le persone colpite da malattie rare che, insieme ai loro familiari, vivono il proprio dolore nel silenzio senza avere la possibilità di comunicarlo né il diritto al riconoscimento del loro stato.

“Il Volo di Pègaso”, aperto a diverse forme espressive, racconti, poesie, disegni, pitture, fotografie, sculture, spot e musiche, offre ancora una volta un’opportunità per liberare quei sentimenti contrapposti associati alla malattia, più spesso dolorosamente rimossi e negati perfino a se stessi. È per me un grande piacere poter presentare anche quest’anno il volume che raccoglie le opere dei partecipanti al concorso, che ringrazio per aver voluto contribuire con le proprie opere a far conoscere cosa significa convivere con una malattia rara.

Inoltre, come Presidente dell’ISS, desidero ringraziare la dottoressa Domenica Taruscio, direttore del Centro Nazionale Malattie Rare, ideatrice de “Il Volo di Pègaso”, la dottoressa Paola De Castro, direttore del Settore Attività Editoriali, e la dottoressa Mirella Taranto, Direttore dell’Ufficio Stampa, che insieme ai loro collaboratori hanno reso possibile la realizzazione di questo evento.

Enrico Garaci

Presidente dell’Istituto Superiore di Sanità

Presentazione

Pègaso, immagine di libertà e di viaggio verso mete lontane, è stato scelto come simbolo di un evento che quest'anno vede la sua quarta edizione: l'ente scientifico di riferimento per il Servizio Sanitario Nazionale organizza una manifestazione per dare voce alla creatività, in primo luogo, di tante persone che convivono con una malattia rara.

Creatività intesa nel più ampio significato, dalle espressioni classiche dell'arte figurativa al "corto" televisivo, e che scaturisce dal confronto con la realtà multiforme del mondo delle malattie rare. Il tema di quest'anno "In cammino" vuole mettere in luce il percorso che scaturisce da questo confronto e che porta alla consapevolezza, alla solidarietà e all'azione. Chi ha partecipato quest'anno ha voluto parlare di questo percorso, dei suoi ostacoli, ma anche e soprattutto delle mete raggiunte. E dell'importanza di averle raggiunte insieme ad altri.

L'espressione artistica è un modo per osservare e comprendere il valore del proprio percorso e per condividerlo con altri, per crescere e per essere solidali. I lavori presentati danno voce alla stanchezza e alla solitudine del viandante, al coraggio e alla saggezza con cui affronta e supera questi ostacoli. È un cammino che riguarda in primo luogo, ovviamente, chi vive in prima persona la malattia rara, ma che coinvolge anche il ricercatore, il medico, il cittadino che - a qualunque titolo - deve o vuole confrontarsi con questa realtà.

Noi consideriamo ogni edizione del "Volo di Pègaso" soprattutto un lavoro collettivo in cui tutti i partecipanti hanno dato un contributo secondo le proprie capacità e disposizioni. I premi vogliono mettere in evidenza i momenti di particolare qualità di questo lavoro collettivo. Perché "Il Volo di Pègaso" è nato e vive come una raccolta di espressioni artistiche, che elaborano e sublimano i diversi aspetti della malattia rara, per condividerli con tutti mettendosi in gioco.

Un sentito ringraziamento va al Prof. Enrico Garaci, Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità, che ha sostenuto l'iniziativa sin dalla prima edizione; alla dottoressa Paola De Castro, direttore del Settore Attività Editoriali e al suo staff. Un caldo ringraziamento alla signora Fabiola Gnessi, alla dottoressa Mirella Taranto e a tutti i Colleghi del Centro Nazionale Malattie Rare, e in particolare alla signora Stefania Razeto per la passione e la capacità ideativa e organizzativa con cui si dedica al "Volo di Pègaso".

Uno speciale ringraziamento ai membri della Commissione che hanno valutato gli elaborati, che si sono dedicati con passione a un lavoro forse un po' diverso dal classico ambito letterario o artistico.

L'ultimo, ma specialissimo, ringraziamento ai bambini che - come sempre - hanno partecipato numerosi al concorso portando il loro sguardo acuto sulle cose e la loro freschezza.

Domenica Taruscio
Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare

Organizzazione del volume

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

I contributi sono suddivisi in otto sezioni:

- S1 • Narrativa;
- S2 • Poesia;
- S3 • Disegno;
- S4 • Pittura;
- S5 • Scultura;
- S6 • Fotografia;
- S7 • Musica;
- S8 • 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.



I vincitori del Quarto concorso artistico-letterario "Il Volo di Pègaso"

Sezione 1 • Narrativa

- S1/33 • *Muciddu e l'enigma Pipidda* di Silvana Baldini
- S1/11 • *Paola* di Giulia Rabissi
- S1/45 • *Non ho paura di Achille* di Sabrina Calzia

Sezione 2 • Poesia

- S2/35 • *Convalescenza (citazione di Thomas Mann)* di Rodolfo Vettorello
- S2/21 • *Su due rotelle* di Margherita Rimi
- S2/59 • *Festina lènte* di Francesco Pellegrino

Sezione 3 • Disegno

- S3/06 • *Lungo la strada della malattia* di Matteo Bianchi
- S3/16 • *Lungo la strada della malattia* di Sara Di Benedetto
- S3/18 • *Lungo la strada della malattia* di Flavio Zangrilli

Sezione 4 • Pittura

- S4/01 • *Janua* di Doriana Guadalaxara
- S4/09 • *Respiro* di Roberto Morreale, Stefania Malka Hepeisen
- S4/10 • *Uniti per le malattie rare* di Chiara Natta e Silvia Rey

Sezione 5 • Scultura

- S5/05 • *La sedia con la sindrome* di Angela Infante, Sabrina Ferri, Alessandra Conversi
- S5/04 • *Il viaggio della speranza* di Daniela Favaretto
- S5/01 • *Camminando per aprire le porte della vita* di Maria Pia Sozio

Sezione 6 • Fotografia

- S6/03 • *L'approdo* di Antonio Arnofi
- S6/01 • *In cammino: percorso obbligato* di Alessandro Pedreschi
- S6/13 • *Lampada vitale* di Luca Sogus

Sezione 7 • Musica

- S7/02 • *Rare-fatti* di Annalisa Proietti
- S7/03 • *C'era una volta un re* di Luca Bussoletti
- S7/01 • *Eroe per un lavoro* di Luigi Cerra

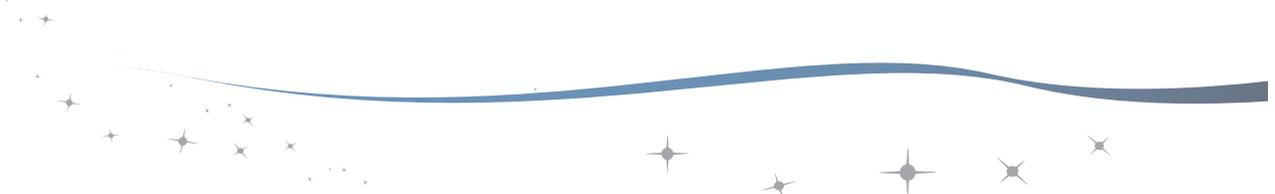
Sezione 8 • Spot

- S8/01 • *La voce del silenzio* di Davide Gargano
- S8/02 • *Non siete soli* di Erica Borgognoni, Daniele Calore, Alessia Gagliardini, Ludovica Penna, Giada Riccia
- S8/03 • *Cigni si nasce* di William Giovanni Angiuli, Sara Butera, Stefano Catalano, Emma Malacrida, Marzia Marcati



Sezione 1

Narrativa



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

Sezione 1 • Narrativa

S1/33 • *Muciddu e l'enigma Pipidda* di Silvana Baldini

S1/11 • *Paola* di Giulia Rabissi

S1/45 • *Non ho paura di Achille* di Sabrina Calzia

S1/01 • Noi che preferivamo...

Adriana DE RANIERI

Preferisco camminare e mai correre per incontrare persone e non perderle mai, ho preso con te i mezzi lenti che mi hanno fatto assaporare i paesaggi, preferisco averti conosciuto per breve tempo anziché non averti mai incontrata, perché oggi mi mancherebbe di te la parte fondamentale di quel cammino, se pur breve, che ha arricchito le mie giornate.

Ti rivedo nei frammenti di vita che mi hai lasciato, nelle parole lette e rubate ai grandi poeti, negli spazi che non abbiamo mai voluto lasciare bianchi, negli sguardi smarriti delle persone che ti hanno amato, nei ricordi che affollano i miei pensieri, nelle persone che soffrono, nella stretta di mano seguita da un abbraccio, nella speranza, ma soprattutto ti ritrovo nella forza di affrontare la vita che per te scorreva troppo veloce, noi che preferivamo i mezzi lenti che fanno assaporare i paesaggi.

Ero io quella che piangeva quando mi comunicavi i tuoi ricoveri, ed eri tu che facevi coraggio a me, oggi sorrido mentre rivedo le mie lacrime perdersi nella speranza dei tuoi occhi.

Cammino lungo le strade delle mie memorie e resto in esse intrappolata, perché mi hai fatto conoscere particolari che prima non riuscivo a vedere; ho spesso pensato a quello che poteva esserti passato per la mente il giorno prima dell'infinito, e ho immaginato questo tuo saluto per me: vado in un posto dove i sentimenti diventano sempre passioni, dove le carezze non sono semplici gesti che mascherano un addio, dove le parole non feriscono ma danno sollievo, dove il quotidiano non scorre così lentamente da ucciderti, ma dura un'eternità che passa come il battito di ali di una farfalla e ti lascia il senso proprio della leggerezza, perché la felicità pesa come una piuma, dove le sofferenze svaniscono nel soffio di vento che scompiglia i capelli e mentre cerchi di afferrarli per tenerli fermi si legano alle tue dita in un tenue calore che sa di sole e non più di malattia.

Leggo il tuo addio al suono di quell'ultima campanella nella nostra piccola scuola, e quando entro nelle aule mentre parlo ai nostri bambini mi lascio accompagnare da te e guardandomi indietro ti ritrovo nel bianco del gesso, nello scorrere del tempo che abbiamo dedicato a loro, nelle pagine di un libro dal quale rubavamo le parole, negli incontri importanti, nei giochi all'aria aperta, nei disegni, nelle note di una canzone, nella fantasia propria dei bambini, nel suono di quell'ultima campanella che non annunciava l'estate, in noi che preferivamo prendere i mezzi lenti...

S1/02 • Quando un sogno diventa realtà...!

Andrea GIULIANA

Ricordo di aver appena iniziato la scuola superiore, quando una frase ricorrente ha cominciato a riempire le mie giornate: "Milly amore mio, mi fai conoscere TOTTI? Il mio campione?".

Sono infatti trascorsi almeno nove anni da quando mio cugino Andrea ha intrapreso il lungo cammino per realizzare il suo grande sogno: conoscere FRANCESCO TOTTI, il suo idolo da sempre!

Un desiderio cresciuto di anno in anno, anzi, di giorno in giorno!

Non ricordo momenti in cui Andrea dimenticava di chiedermelo. Stringere la mano di Totti ("il suo DIO", così si diverte ancora a chiamarlo), era diventata ormai la sua ossessione!

La fortuna però non è stata molto dalla sua parte; tutti lo conoscevano, ognuno faceva grandi promesse, ma in pratica Andrea, di Totti non vedeva neanche l'ombra.

Ma se c'è una cosa che amo e stimo di Andrea, è la sua pazienza e la sua caparbieta, perché lui, a differenza di qualsiasi altra persona, non si è mai perso d'animo, ed ha continuato a crederci fino in fondo. Tutto questo mi ha spinto sempre di più a realizzare questo suo sogno, perché ormai era diventato anche il mio sogno, e quello di tutte le persone che conoscono Andrea.

Bastava così poco per renderlo felice, per riempire di gioia il cuore di un ragazzo che dalla vita non ha ricevuto grandi fortune!

Così mi sono messa al lavoro, e credetemi, ho mobilitato tutti! Ogni forma di vita che poteva portarmi al "Pupone" era mia! Volevo, DOVEVO mantenere la mia promessa!

Beh, non crederete... Ci sono riuscita!

Era martedì, 6 luglio 2006, lo ricordo come se fosse ieri. Dopo cena squilla il telefono di casa; era Tata, una mia amica: "Milly, corri! Prendi tuo cugino e va al Ristorante..., c'è Totti!".

Senza farmelo ripetere due volte, avverto zia Fanny, la mamma di Andrea, e nell'arco di pochi minuti Andrea era pronto.

Bello come il sole, jeans, scarpe da ginnastica, e rigorosamente per l'occasione, maglia giallo/rossa! Emozionato come non mai, si fa fotografare per prepararsi all'evento e finalmente... SI PARTE! Arrivati al ristorante, c'era un mio amico che ci aspettava; mi avverte subito che Totti era lì, proprio dietro al suo tavolo, ma che per ovvie ragioni non voleva rilasciare autografi o farsi fotografare. Era la sua prima serata in famiglia dopo l'avventura dei Mondiali di calcio! Andrea, però, senza perdersi d'animo, voleva comunque provarci; era ad un palmo dal suo sogno, quella era la sua occasione e non se la sarebbe persa per nessun motivo al mondo.

Così ci sediamo al tavolo del mio amico e lì ha avuto la più bella cena che Andrea potrà mai ricordare ...

Dovevate vederlo, era emozionatissimo, con il suo sorriso stampato addosso e una gioia immensa incisa nel cuore!

Totti era lì, di fronte a lui, con la moglie Ilary, il piccolo Cristian e una ventina tra parenti e amici. Andrea era fuori di sé... Mangiava, beveva, parlava, ma il suo sguardo e le sue orecchie erano rivolte ad un altro tavolo. CHE BELLO CHE ERA! Abbiamo aspettato fino a tardi; Andrea era disposto a tutto. Non sarebbe andato via senza averlo conosciuto!

Così, verso la mezzanotte, capisco che dovevo fare qualcosa; non avrei mai avuto il coraggio di riportare mio cugino a casa senza una foto che potesse immortalare quel fantastico momento.

Quindi, mi armo di coraggio, guardo Andrea fisso negli occhi, e mi alzo. Il mio unico obiettivo era TOTTI!

Arrivo al suo tavolo e con una semplice richiesta, Francesco dice subito di sì, dimostrando grande dolcezza e sensibilità.

Andrea, nonostante in quel momento non fosse nelle sue condizioni fisiche migliori, è schizzato in piedi, dando l'esempio che niente è impossibile, e che questi ragazzi, se stimolati e spinti dalla loro forza di volontà, possono raggiungere GRANDI TRAGUARDI! È stato un momento indimenticabile, gli attimi più belli che abbia mai vissuto. Si sono scambiati due chiacchiere, Andrea con grande scioltezza lo ha addirittura invitato a casa.

Infine, ciliagina sulla torta, una stupenda foto ricordo. INCREDIBILE!

Oggi, a distanza di quasi un mese, sorrido ancora al ricordo di quella serata. Quel giorno ho realizzato il sogno di mio cugino, l'ho reso felice, e da lì ho avvertito qualcosa di speciale nel nostro rapporto.

Quella sera, io e Andrea abbiamo immortalato momenti irripetibili che porteremo sempre nel cuore; momenti che nessuno potrà mai concepire, perché sono e rimarranno sempre nostri!

Quella sera eravamo noi i ... CAMPIONI DEL MONDO!

Grazie Francesco! Grazie Andrea!

Tua Milly

S1/03 • Dietro la curva

Federico PAOLA

Mi trovo accanto al letto di morte di Ferdinando. Avevo appena finito di esaminarlo, e mi venne in mente un momento sei mesi prima...

“Lei è medico. Mi dica, che cosa teme di più il paziente diagnosticato con malattia terminale?” A farmi questa domanda mezz’anno fa fu Bice, la moglie di un mio caro amico e vicino di casa Ferdinando.

“Beh, lui teme molte cose, ma la cosa che teme di più?” Scossi la testa, pensando. “Mi ricordo che il filosofo Hans Jonas scrisse una volta che ogni vita umana ha diritto di trovare la propria strada e a essere una sorpresa per se stessa. Forse la risposta si trova là dentro?”.

Mi strizzò gli occhi, provando a capire.

“Bice, la vita si concettualizza come un sentiero, le svolte che ci oscurano il futuro tranne quello più immediato. Prendere una curva e intravedere la fine del cammino - o un cartello annunciando la sua fine - è come trovare per caso e in anticipo una stenna di Natale, guastandoci la sorpresa. Forse l’uomo teme la perdita non della vita propria ma del diritto all’ignoranza riguardo al futuro?”. Sul cartello intravisto da Ferdinando c’era scritto cancro. Lui non era mai stato ammalato finché si è presentato al pronto soccorso quella vigilia di Natale con ematemesi. Fu ricoverato e in endoscopia fu diagnosticato sia con adenocarcinoma esofageo sia con leiomiomasarcoma gastrica. Due stenne, per così dire. Buon Natale. Due brutte sorprese per porre fine a tutte le sorprese. Solo che non risultò così.

Benché costretti a fare delle concessioni alla malattia - controlli medici, pillole, chemioterapia e i suoi effetti collaterali - Bice cercò, dopo la nostra conversazione, di rendergli la vita tanto imprevedibile quanto possibile. Orchestrò un ambizioso programma sociale e una sfilata di ospite inaspettate (almeno da Ferdinando). In più, non esitò né di criticare il marito né di assegnargli lavori domestici. Mi sembrava che tutto questo lo rendesse alquanto tranquillo se anche disorientato ed esausto. L’esaurimento fu aggravato da un caso grave di malattia coronarica, scoperto durante la valutazione di dolore al petto precipitato dal sanguinamento gastrointestinale e dai lavori commissionati dalla moglie. La malattia cardiaca si giudicò inoperabile dovuta alla presenza dei tumori.

Nel presente, Bice mi chiede “È morto?” Con la testa accenno di sì. Mi accorgo che pure lei sembra sfinita.

Contemplo la scena. Suona adagio la musica - We’ve Got Tonight, da Bob Seger. Sorridendo, mi ricordo il detto, if you can’t get laid with Uncle Bob, you can’t get laid at all - cioè, se non riesci a farti una scopata col aiuto di Zio Bob, non ci riesci per nulla. Una bottiglia di champagne si trova sul comodino, e vicini due flûte. Bice indossa un *peignoir*, e si è truccata per lui. È a piedi nudi, ma un paio di tacchi rende nota la propria presenza al capezzale.

Sono echi di una scena di seduzione.

Ripenso alla nostra conversazione precedente. Bice aveva preso a cuore le mie metafore, ma aveva anche divinato le sue deficienze. Di solito non si aprono i regali di Natale che si trovano per caso. Perciò risulta che se ne intende poco del contenuto, tranne magari le dimensioni. La natura del contenuto - la qualità - rimane segreto; e vedere un cartello annunciando la fine della strada più avanti non è affatto diverso. Rovina le sorprese che hanno a che fare con la durata d’una vita, non quelle che si riferiscono alla qualità.

Allora Ferdinando se n’è andato, come dicono gli americani, *in the saddle*, come un Nelson Rockefeller, come Flix Faure, come - quale Papa fu? Giovanni XII? Non importa. Guardo Bice e ci sorridiamo in modo cospiratorio. Ferdinando era stato stanco, molto stanco. Bice l’aveva lusingato a prendere l’ultima curva. Le sue orme ultime lungo il sentiero, sebbene troppo gravose per il cuore, hanno fornito una sorpresa finale sotto forma di una deviazione.

S1/04 • Una fiaba... e la Charcot-Marie-Tooth

Elisa DI LORENZO

C'era una volta una bella e numerosa famiglia che si costituì nei difficili anni Trenta. L'unione in matrimonio di Antonio e Velia giovanissimi fidanzatini avvenne nel pieno proclamarsi dell'ultima guerra mondiale. Quanto coraggio e quanta buona incoscienza avevano allora i giovani nei confronti dell'AMORE, e quanta determinazione ed intraprendenza aveva il maschio seppur ancora minorenne. Ma, altrettanta precoce maturità possedevano anche le giovani ragazze solo perché nel loro corpo era avvenuto il regolare sviluppo ormonale e non certo per le esperienze vissute.

Velia, una di queste, fu costretta ad anticipare i tempi e a soli quattordici anni, ultima di sette figli, rimase orfana prima del padre e poi della madre. Antonio, cognato del fratello di Velia, di tre anni più grande, in quella occasione di grave perdita le fu molto vicino, aiutandola e consolandola ed in seguito corteggiandola genuinamente, così come si sapeva fare a quell'epoca, educandola quasi all'amore che nasceva tra loro. Il servizio premilitare in vigore in quegli anni fece unire in matrimonio la coppia prima della partenza, ma subito dopo si entrò in guerra per cui tra servizio militare e prigionia quel giovane sposo che progettava altri sogni, trascorse una decina di anni combattendo per la sua amata Patria, lottando duramente per la vita, per la fame e subendo pesanti umiliazioni nei vari campi di prigionia. Nonostante tutto, la famiglia non subì interruzioni nel suo crearsi, forse proprio grazie a quella sana incoscienza: seppur con i limitati ritorni a casa di Antonio la coppia procreava costantemente, facendo venire al mondo le prime tre creature già durante la guerra. Dopo l'Armistizio seguirono altri lunghi e duri anni di sacrifici ma intanto tra nuovi sogni e progetti nacquero gli altri quattro figli. Cresceva forte e laboriosa quella piccola tribù e nel corso degli anni, grazie alle fatiche e alla speciale collaborazione, era riuscita ad investire molto in affetto e discreto benessere economico.

Negli anni Settanta (ultimi anni sereni per quella famiglia) riuscivano a contare una quarantina di componenti tra nonni, figli, generi, nipoti e pronipoti; poi tutto iniziò ad andare al rovescio. La morte improvvisa per infarto del padre Antonio appena sessantanovenne, avvenuta solo dopo sei mesi dal matrimonio dell'ultima figlia ed il profondo dolore della madre che non riuscì più a riprendersi, furono solo le prime tristi vicende che ruppero gli equilibri familiari. Dopo il doloroso crollo fisico e psichico della madre infatti anche la secondogenita che in realtà aveva sempre manifestato una certa lentezza nei movimenti, dopo una rovinosa caduta subì un delicato intervento all'anca rimanendo ingessata ed allettata per circa un anno; dannosa soluzione sanitaria di quegli anni che alla fine lasciò sul suo corpo una grave disabilità.

Nel tempo anche le altre sorelle man mano che andavano avanti con l'età accusavano alcuni comuni sintomi e spesso nel confrontarsi sfociavano in misere discussioni poiché ognuno li viveva in modo diverso convincendosi ognuno di soffrire più dell'altra.

Tormentati da questi misteriosi disagi, i forti legami andarono sempre più disgregandosi finché la quarta figlia, per testardaggine e per la vicinanza a centri specialistici, iniziò ad approfondire quel persistente malessere che comprometteva sempre più anche l'ambito lavorativo. Insomma il cammino di vita e i progetti di questa intraprendente trentacinquenne si era improvvisamente interrotto ed iniziava una lunga e tortuosa strada davanti a sé. Le sembrava di vivere come in un sogno, in compagnia di terribili incubi, mentre le cose che le capitavano erano reali. Un giorno senza spiegarsi il perché, cadde nelle vie del centro città, tra la gente che le passava intorno frettolosa; rimase inerme a terra mentre nessuno sembrò notarla. Appassionati della vita all'aperto la famiglia faceva spesso scampagnate con amici, e quella volta si era deciso per una dolce scalata in montagna ma lei fu costretta a fermarsi lì a metà percorso. Sembrava impossibile che improvvisamente non riuscisse più ad allungare una gamba dopo l'altra in salita. Il marito, che all'epoca riservava ancora molto scetticismo sulle sue reali problematiche (come del resto tutte le altre persone a lei vicine),

cercò di spronarla a farcela ma lei vinta dalla fatica e dall'umiliazione decise di fermarsi lì, ad aspettare il ritorno del gruppo. Rimase seduta sull'estremità di un enorme sasso abbastanza tempo per poter pensare ed ammirare con altri sensi rispetto a prima, il limpido cielo azzurro che si univa al meraviglioso panorama sottostante, i coloratissimi fiori selvatici a lei vicinissimi e gustandosi quel buon profumo dell'erba un po' bruciata dal sole. Estasiata da tutte quelle meraviglie la sua mente interruppe i tristi pensieri abbandonandosi a quell'improvviso benessere quasi soffocante esaltato ancora di più dalla melodia di una cara e memorabile canzone che suo padre canticchiava nei momenti di allegria. Ma un improvviso colpo al cuore la fece tornare alla realtà ritornando a riflettere sul misterioso cedimento delle sue forze. Dopo le diverse spiacevoli avventure aveva promesso a se stessa che non sarebbe più uscita in compagnia di altre persone: era troppo imbarazzante. In un'altra occasione però, per non penalizzare la sua famiglia, decise di andare a visitare un Santuario. Le pitture e le sculture erano davvero stupefacenti ma senza capirne il motivo si trovò a ruzzolare giù per i gradini della chiesa; la fermarono le panche alla base delle scale. No, ripeteva disperatamente a se stessa, la depressione (la sola diagnosi che continuavano a fornire svariati pareri medici) non può farmi questo, mentre la sofferenza fisica e morale la conduceva ad isolarsi.

L'angosciosa situazione si protrasse per ben cinque anni prima di arrivare alla diagnosi definitiva, grazie a quel bravo medico che solo eseguendo una elettromiografia al polso per sospetta infiammazione al Tunnel Carpale, passò ad analizzare i piedi. "Sospetta Neuropatia Periferica genetica ereditaria di Charcot-Marie-Tooth" disse. Da qui la biopsia e la ricerca molecolare che ne confermarono la diagnosi. Anche se spaventata da quella misteriosa patologia, all'inizio la diagnosi sembrò non scioccarla più di tanto perché il suo malessere ora aveva un nome e soprattutto perché le sue due figlie risultavano salve dalla trasmissione. Forte fu la delusione provata nel comunicare alla sua famiglia di origine l'esistenza della malattia: spaventati, i familiari increduli non vollero ascoltarla e solo con il tempo e l'evidente progredire dei sintomi, tutti si sottoposero ad esame del DNA con esito positivo per cinque componenti.

Il duro cammino di quel nucleo familiare iniziava circa venticinque anni fa e ad oggi purtroppo la patologia risulta essere stata trasmessa anche a diversi nipoti e pronipoti; quindi ben quattro generazioni coinvolte che oggi vivono in continuo disagio, tra continua spossatezza, acutizzanti fasi dolorose, compromissioni motorie e posturali che costantemente li portano ad aver bisogno di consulti specialistici ed ausili, portandosi addosso anche il pesante bagaglio di incomprensioni sociali, sanitarie ed istituzionali. Fu la cara e laboriosa mamma Velia a trasmettere alla prole non solo le sue belle qualità ma purtroppo anche quel microscopico difetto genetico, anche se fino ai suoi sessantacinque anni i sintomi erano rimasti silenti, mentre papà Antonio essendo già passato a miglior vita non seppe mai della sventura familiare. Quella bella storia d'Amore coronata in tempi così difficili e che nel corso di tutti quegli anni aveva saputo superare ogni tipo di ostacolo, avrebbe potuto raggiungere una meritata serenità; quel fatale errore cromosomico ne decise un decorso doloroso.

Questa raccontata è una storia vera e con un finale triste, ma anch'essa come tutte le storie riserva in parte un importante risvolto: l'affannosa ricerca di quella forza interiore chiamata coraggio da scovare nel più profondo dell'anima per cercare di raggiungere un discreto equilibrio di convivenza con una malattia neuromuscolare così devastante. La narratrice infatti tiene a sottolineare che purtroppo in questo nucleo familiare i componenti affetti da CMT, pur essendo consanguinei, non hanno reagito allo stesso modo alla sventura. Purtroppo qualcuno di loro si è lasciato sopraffare dallo sconforto e dal vittimismo danneggiando non solo la propria dignità ma permettendo anche alla patologia di progredire più drasticamente nel fisico e nello spirito. C'è chi invece, dopo il trauma iniziale, è riuscito a trovare dentro di sé quella volontà di continuare a vivere con una certa "serenità" anche la cattiva sorte ha rafforzato il carattere ed arricchito la mente sfruttando nuove potenzialità scoperte ed attenuato quel sentimento di rabbia ed ansia procurati dalla disabilità, presente e futura.

S1/05 • Settanta anni fa...

Adriana PIERANTONI

Quando ricordiamo perfettamente un fatto qualsiasi avvenuto lontano nel tempo, ci sorprende più il numero degli anni trascorsi che non l'evento accaduto. È come se il fatto, di per se stesso, fosse più vicino al presente reale!

Pronunciare invece "settanta anni fa" ci sembra quasi "preistoria" o, per non esagerare, quel "settanta" ci riempie la bocca come un grosso tozzo di pane che si fatica a masticare e mandar giù... Mio Dio, quanto tempo! Una vita! Come posso ricordarlo così bene? Come possono le immagini e le parole scorrere nella mia mente, comparire davanti ai miei occhi così vivide o udirle così chiare? Magari a dispetto dei miei settantacinque anni?

Eppure è così! Rammento nitidamente... Ricordo tanti fatti, specie i vecchi più che i recenti, come di solito accade forse a tutti gli anziani che conservano un po' di memoria.

C'era la guerra allora, sì la guerra, la più abominevole invenzione umana! E questo l'affermo con cognizione di causa anche se non vi ho partecipato da combattente.

Mi riferisco, è evidente, alla seconda mondiale, ma in un'età così tenera per cui gli eventi di quella vita dura mi hanno lasciato un segno ancor più indelebile perché le guerre, tutte, ledono la psiche di chiunque le viva e possessa una minima capacità di sano raziocinio.

Io, figlia unica, vivevo coi miei genitori, nella città di Pola, sulla punta estrema della penisola istriana che allora apparteneva ancora all'Italia e che, dopo la guerra, passò alla Slovenia. Lì mio padre era stato trasferito, per una serie di varie circostanze, dalla Banca d'Italia di Viterbo, mia città natale.

Papà era dunque un semplice impiegato di banca.

Per forza di cose a Pola, in tempo di guerra, divenni una bambina "grande".

Vivere ogni giorno con lo spauracchio di un'incursione aerea americana con relativi bombardamenti, vuol dire nutrirsi di paura, vedere la morte in faccia, correre trafelati ai rifugi unica oasi di salvezza se raggiunti in tempo, non trovare cibo di che sfamarsi e morire già un poco ad ogni urlo della sirena che annunciava, talora in ritardo, l'arrivo dei famosi bombardieri dal rombo lento e pesante

Mi assalgono memorie e memorie, episodi su episodi che hanno tutti una loro caratteristica importante, magari strana, comunque sempre sconvolgente.

Ricordo il primo bombardamento, definito a tappeto, che avvenne quando noi abitavamo in una zona della città piuttosto vicina al porto. Questo era il bersaglio più ambito dagli americani visto che lì erano ancorate varie navi da guerra tedesche e, lungo la costa, avevano sede la polveriera denominata "Valle Lunga" e cantieri navali.

La casetta in cui vivevamo era costituita da un appartamento ricavato da uno più grande allorché la padrona, rimanendo vedova e senza figli, aveva deciso di dimezzarlo per ricavarci qualcosa affittandone una metà.

A me piaceva quella casetta tutta bianca a un solo piano, con un piccolo cortile e un orticello. La padrona aveva anche un petulante cagnolino di nome Dally col quale giocavo volentieri, ma finito poi, miseramente, sotto una camionetta tedesca, lasciandomi affranta come se fosse morto un bimbo mio amichetto.

La casa era posta quasi al vertice di una collina. Al di là di essa c'erano prati e viottoli lungo un pendio che degradava fino al mare dove una spiaggetta denominata "Sasso Bianco" accoglieva bagnanti nelle giuste stagioni e nei momenti di relax. C'era anche una casa rurale abitata da contadini dai quali la mamma riusciva ad acquistare qualcosina per i magri pasti. Verdure, patate erano già molto, perché i tedeschi solevano razzare tutto, specie pollame e conigli che

poi vendevano agli affamati italiani del luogo in grado di instaurare un nascosto mercatino nero. Anche mia madre ci riuscì finché il giovane tedesco dal viso gioviale che masticava a stento l'italiano, non scomparve improvvisamente.

Il nostro versante della collinetta era costituito dalla stessa via, in discesa, costeggiata da altre case, Via Antonia, in fondo alla quale vi era l'ingresso di un rifugio, scavato profondamente sotto la roccia. Da quella zona, un po' più in là, ad uno svincolo, si raggiungeva il porto.

Quel fatale giorno, mai più dimenticato, suonò l'allarme. Non era certo la prima volta che lo sentivamo, ma mentre la maggioranza delle persone non si recava mai al rifugio, noi ci andavamo sempre. Papà, che spesso era al lavoro, si recava in un altro rifugio vicino alla banca. Ovunque, a Pola, non mancavano i bei ripari sotto la roccia "viva", ma papà diceva che talvolta si fermava in ufficio per continuare il lavoro. Era un fatalista e mia madre gli rinfacciava sempre questo suo lato del carattere. Quando poi capitava che ci raggiungeva, ad allarme finito, nel nostro rifugio..., era tutto un sospirare di sollievo.

"Vedi..." diceva papà "non è successo proprio niente!".

In quel fatale giorno le cose andarono diversamente, anche se per fortuna io ed i miei genitori potemmo in seguito raccontarle ed io... sto raccontando ancora...

Mamma, ogni qual volta suonava l'allarme, afferrava una bella cassetta di legno, tipo secretaire appartenuta alla mia nonna paterna, e contenente tutti i nostri averi, poi mi chiamava, mi prendeva stretta per la mano e, prudentemente, correvamo in rifugio. Così avvenne anche quel giorno verso l'ora di pranzo.

Avevamo appena superato il corridoio solo cementato che immetteva nel rifugio vero e proprio sotto la solida e sicura protezione della roccia, che cominciò il finimondo!

Un fragore di scoppi continuo e il tremore della terra sotto i nostri piedi ci colse quasi all'improvviso. Mai era successa una cosa simile! Si sentivano i fischi delle bombe seguiti dallo scoppio proprio sulle nostre teste, piccoli sassetti precipitavano qua e là, ma la cosa più tremenda, in quel fragore, era udire le grida della gente che, come un fiume in piena, si precipitava dietro di noi nel rifugio presa alla sprovvista. Guai se una sola di quelle bombe fosse caduta sulla parte di cemento..., quell'ingresso sarebbe rimasto ostruito da macerie e da chissà quanti cadaveri! Ricordo la scomparsa della luce e il distacco agghiacciante della mia mano da quella della mamma. Tremavo e gridavo, Dio come gridavo! Continuavo a gridare anche sotto i piedi della gente che correva e mi aveva sbattuta a terra e mi calpestava o mi cadeva addosso, sentivo male dappertutto ma urlavo sempre con tutto il fiato che mi era rimasto. Sentivo dell'umido caldo che mi scorreva sulla guancia, sangue mio o di altri non sapevo, non m'importava niente, volevo mia mamma, non avevo più i miei occhialini, ma mi interessava solo lei, il mio angelo, il mio tutto: "Mamma! Mamma!". Il fragore continuava, tutti urlavano, ero in un groviglio di corpi che si dimenavano ed ecco, fra gli urli, udii un: "Adriana, tesoro mio, mi senti?" Che dolce quella voce! Con uno sforzo mi ero alzata e mi arrampicavo su altri corpi e andavo verso quella voce, chiamavo, chiamavo. Poi come in un miracolo tornò la luce e vidi la mamma piangente come me, mi lanciai fra le sue braccia in tempo perché la luce sparì di nuovo. "Santa Vergine, sei ferita? All'occhio? Non vedo gli occhiali, dimmi come stai?" ed io piangente: "Sto bene adesso, ho perso gli occhiali!" "Non importa, ma quel sangue?" "Mi fa un po' male l'orecchio! Ho preso un calcio lì".

"Dopo ti medico, adesso cerchiamo la cassetta, è caduta, l'ho persa, capisci?".

Sì, capivo. In quella cassetta c'erano soprattutto i nostri risparmi, cioè la nostra speranza di vivere ancora. A tentoni cercavamo intorno..., chissà quanta gente ci sarà inciampata, e la provvidenza ce la fece ritrovare: "Eccola, ce l'ho, ce l'ho, dammi la manina che scendiamo più in giù!".

Piano, piano, avvinghiate l'una all'altra, con l'ingombro prezioso della cassetta, fra urla e spintoni senza fine, ci inoltrammo più in fondo nel rifugio finché, esauste, ci sedemmo per terra in un

angolo, appoggiate alla dura parete, e lì restammo, stranamente silenziose, fra le grida degli altri, mentre il fragore del bombardamento non sembrava cessare mai.

Tornò la luce, definitivamente per fortuna!

Il bombardamento finì così, improvvisamente com'era venuto. L'antro del rifugio era uno solo dei numerosissimi corridoi sotterranei che s'intersecavano, buona parte provvisti d'entrata.

Ovunque si guardasse s'incontravano sguardi pieni di terrore, gente di tutte le età, si udivano pianti di bimbi piccini, certo più di me, di mamme che chiamavano i figli forse rimasti fuori sotto quella pioggia mortale. Mogli chiamavano i mariti o viceversa, era tutta una ricerca, un chiedere ansioso, un piangere disperato...

Mia mamma si accertò che la cassetta avesse ancora la catenella che teneva la chiavetta per aprire. La trovò, aprì velocemente, tolse una bottiglietta e mi disinfettò la ferita all'orecchio. A cose fatte richiuse con cura. Poi mi prese il volto fra le mani e cominciò a baciarmi con foga come se volesse chiedermi perdono per avermi persa lungo la corsa ma intanto mi parlava allarmata: "Chissà dov'è il papà, sarà andato al rifugio? La banca sarà stata colpita?" E a questo punto avrebbe voluto uscire come altre persone che erano alla disperata ricerca dei loro cari, ma erano entrati degli uomini, forse della polizia del luogo o dei volontari qualsiasi che impedirono categoricamente a tutti di tentare d'uscire.

Entrò correndo e urlando una donna, le mani insanguinate, il viso stravolto e gridò piangendo: "Fuori... fuori c'è, c'è di tutto e di niente, la gente a pezzi, schiacciata contro i muri, polvere e sangue, ho preso quella testa, mi sembrava la sua, no no non era lui, lui non c'era, ma dov'è, dov'è ditemi dov'è...!?". Un uomo la prese per le spalle, la portò via..., pieno di gentilezza.

Intorno un gran silenzio! Un altro degli uomini entrati spiegò che fuori bisognava raccogliere i feriti, portare via i cadaveri, ci voleva tempo, una sirena avrebbe avvisato quando tutto sarebbe stato a posto. Io avevo capito poco per fortuna!

Negli anni che seguirono recuperai con mamma e con cognizione di causa, ogni più piccolo frammento di quelle scene strazianti, di quelle grida disperate... E...fu ancora silenzio!

Mi ero assopita fra quelle care braccia che erano sicurezza, che erano protezione, che erano amore e vita.

Non so dopo quanto tempo, sentii la voce di mamma che gridava: "C'è papà, c'è papà!". Dal fondo del corridoio vidi papà che correva verso di noi, mi sembrava molto spaventato, stravolto. Appena ci fu vicino, mi strappò quasi dalle braccia della mamma, mi sollevò guardandomi tutta: "Tesoro mio, frugolina, Adrianuccia, non è vero, non è vero, che sollievo! Mi hanno detto che una bimba con trecce ed occhiali aveva perso le gambe, ma sei tutta intera, oh tesoro mio!" Rideva e piangeva insieme, e abbracciava pure mamma. Tutti e tre piangevamo ormai, scaricavamo la tensione, un pianto liberatore...! Eravamo salvi, interi, insieme, sì noi tre insieme, grazie al Cielo! Rimanemmo lì sorridenti, io fra le braccia di papà, questa volta, che mi baciava e poi baciava la mamma come se stesse compiendo un rito. E, finalmente, la famosa sirena suonò e ci fece sobbalzare come se fosse un altro allarme. Ma non fu un suono prolungato e insistente, solo l'avviso che si poteva uscire...

Tenendoci per mano risalimmo verso l'uscita. Tutti con una calma stupefacente, tutti chiedendoci cosa mai avremmo trovato fuori...

Ahimè..., fuori c'era un altro mondo! Oggi diremmo un paesaggio lunare ma visto attraverso una cortina di polvere di calcinacci che bruciava gli occhi e faceva tossire.

Non c'era una casa in piedi a lunghezza di sguardo, solo ammassi di macerie fumanti, non sapevamo orientarci. Guardammo la nostra collinetta, anche lì non c'era nulla di nulla, solo buche e mucchi di macerie.

Intorno a noi pianti, colpi di tosse, parole disperate di meraviglia e tanto, tanto smarrimento! Riuscimmo a risalire la collina fino al luogo dove avrebbe dovuto esserci la casa. Lì in mezzo ai sassi la nostra padrona di casa cercava di ritrovare qualcosa e sollecitò anche noi. Mamma non si mosse, cosa poteva recuperare? Tutti i nostri averi erano in quella provvidenziale cassetta, il nostro grande tesoro.

Riavutasi poi un pochino, mamma si unì alla signora Maria e riuscì a recuperare qualche indumento, della biancheria, alcune paia di scarpe. Rimanevano due casse con lenzuola, coperte ed altre cose, le cui chiavi erano custodite nella cassetta. Ma come portarle via? E soprattutto... dove?

Il problema più pressante era trovare un tetto per quella notte ed i giorni successivi. Il povero papà era visibilmente preoccupato. Ed ecco l'intervento della Provvidenza Divina, perché così dobbiamo chiamarla!

Più su, sul ciglio del colle si profilò una nota sagoma. Era la contadina che viveva sull'altro versante del colle e dalla quale ogni tanto la mamma comprava qualcosa da mangiare. Il nome della nostra provvidenza era Ersilia che era venuta a osservare i danni del bombardamento che aveva fortunatamente risparmiato la sua casa e tutta la zona al di là del colle.

Il denaro di papà e parte di quello conservato nella cassetta, riuscì a pagare Ersilia ed i suoi figli che trasportarono i due bauli a casa loro.

Fummo ospitati per tre settimane durante le quali dormimmo tutti e tre in un'angusta camera con un solo letto matrimoniale.

Mangiammo soprattutto patate insieme a quella famiglia ed anche le chioccioline che, nei giorni di pioggia, la mamma ed io andavamo a raccogliere. Le puliva e le cucinava lei, era bravissima e le lumache una squisitezza! E...pensare che, ai nostri giorni, non le posso più vedere!

Mio papà si recava, come sempre, in banca in bicicletta. Fortunatamente in quella zona, per il momento, non c'erano stati danni e... neanche al porto, sempre principale obiettivo.

Quel terrificante bombardamento né i successivi fino all'anno 1946, fine delle ostilità, riuscirono mai a colpirlo, tutti gli sfollati istriani da Pola, tuttora in vita come la sottoscritta, lo rammentano perfettamente.

Lasciata la campagna e la cara signora Ersilia, abitammo in altre case, mezze diroccate, ma più vicine al centro cittadino.

Io cominciai ad andare a scuola in maniera tanto discontinua che persi un anno di studi.

Il mio papà aveva certo la banca più vicina ma, comunque, rischi, sirene, bombe, fame, paure ed angosce, per me ed i miei genitori, non erano certo finite lì...

S1/06 • È un sabato di primavera del 1957

Ugo FANGAREGGI

È un sabato di primavera del 1957. Lascio due righe in un foglio sotto al cuscino: "Cara mamma non sopporto più di fare il servo in laboratorio ma soprattutto non resisto più ai vostri continui litigi, io vado". Il biglietto fatto alla stazione Brignole è per Carrara, il percorso massimo da Genova verso Roma che le mie tasche permettono. Alle ore 14 scendo e m'incammino a passo svelto e sicuro sull'Aurelia verso la capitale, liberato da un incubo che durava da parecchio tempo. Le macchine che passano mi sfiorano e continuano la loro strada. Passo: Forte dei Marmi, Pietrasanta, Viareggio, Torre del Lago Puccini, Pisa, l'Arno, Livorno; il passo comincia a rallentare ma imperterrito continuo nella mia impresa. È notte inoltrata, ora le macchine

dormono nei garage, e fortunatamente la luna illumina; ad un rumore in un cespuglio m'assale il panico; mi fermo e...mi dico: "Vuoi fare la scuola Odontotecnica a Roma per accontentare i tuoi e poi fare l'accademia d'Arte Drammatica? Allora? L'hai voluto tu no? Quindi cos'è sto' panico?" Riprendo, e dopo altri chilometri, esausto, m'infilo in un vagone merci alla stazione di Cecina. Il sole ed il rumore dei treni mi svegliano. Sgattaiolo e riprendo il cammino, pimpante più che mai. A 15 km da Grosseto si ferma un'Aurelia sport condotta da un giovane che va a Roma. Mi carica; arrivati a Montalto di Castro, mi invita a pranzo, per delicatezza rifiuto dicendo che non ho fame, lui insiste e alla toilette del ristorante specchiandomi mi ritrovo nero di polvere. Alla seconda bistecca che ingurgito mi dice: "Meno male che non avevi fame" e scoppiamo in una risata liberatoria. Discreto, senza alcuna domanda, con la sua auto mi lascia a Pzz. S. Pietro. Affronto mio nonno che mi dice: "Non è stata una cosa bella, ma era inevitabile". Sto tre mesi con le mie intenzioni, ma devo tornare a Genova per volere di mia madre.

Solo dopo 5 anni riprendo testardamente il cammino verso Roma per fare teatro e cinema, questa volta in treno. Incontro una donna meravigliosa che ha due figli: un musicista ed una ragazza coraggiosa che, dopo aver lavorato, ora si dedica completamente al figlio che ha 10 anni, e dopo averlo visto GATTONARE! CAMMINARE! BARCOLLARE! CADERE! Ora, il suo cammino è costretto a farlo sulla sedia a rotelle. FSHD. Speriamo che Gabriele (e tutti quelli come lui) riesca a fare quel "cammino" che ho fatto io per raggiungere una meta desiderata. Ti amo, carissima creatura, vita mia. Cia' Gabry. Nonno Ugo.

P.S. Romanzo in sei parole: Sofferto. Gioia diventando attornonno. Poi ancora.

S1/07 • "Pianoverso" e il cammino verso il cancello di stalattiti

Sabrina MERENDA

Stava sempre chiuso dentro il suo limbo di ghiaccio, oppresso da quella coltre di neve fresca e pungente che appesantiva i suoi bracci di ferro. Non poteva ribellarsi al dominio di quella natura assoluta e bianca che aveva voluto togliergli l'immagine semplice di un cancello d'entrata. Un vecchio e dondolante lucchetto di metallo sbiadito e rugginoso, stringeva a malapena la sua serratura e le due grandi ante laterali, erano vicine ma non combacianti. Lì, infatti, in mezzo a quello spiraglio, il vento si infiltrava, fischiano con prepotenza tutta l'aria che aveva in grembo. Allora le due ante sconnesse, spinte dall'aria, quasi si toccavano: un solo istante in cui la ferraglia strofinava la materia insieme, dando vita ad un acuto cigolio, simile al peggiore dei presagi. Proprio dall'alto colle innevato, quell'esile lamento raggiungeva l'intera vallata sottostante: il paese di 'Pianoverso'. Era adagiato sull'ultimo anello collinare dell'immensa vallata e tremava al solo cospetto di quel fischio tremendo. I suoi abitanti si domandavano del perché di tanto terrore in un luogo così tranquillo, innocente, libero di vivere e muoversi come voleva, lontano dal caos delle città vicine e dai deliri dell'uomo. Lì regnava la pace, lì si facevano ancora i mestieri più antichi; l'artigianato era fiorente e nelle famiglie ci si cibava di alimenti genuini. La vallata era maestosa e colma di abeti innevati e slanciati, che, con le loro punte di latte, sfioravano il cielo fino a bucarne le nuvole. Lo spettacolo, guardandolo da lontano, era soave e chiunque si trovasse ad esserne lo spettatore, socchiudendo le palpebre e fissando con le strette iridi quello scenario, poteva credere di vedere una corona di ghiaccio, illuminata in alcuni punti da un tiepido riverbero.

Chi era stato lì, durante quei mesi gelidi, assistendo a quello scenario lunare, andava raccontando di aver visto una corona di stalattiti, sospesa come uno scettro vero e proprio, sopra un grande precipizio che giaceva ai suoi piedi. E proprio mentre il resto del mondo si cibava indifferente del

proprio delirio, lì, tutt'intorno era pace, infastidita solo da quel lontano suono, proveniente da quel cancello, ormai padrone delle paure umane. Eppure, qualcuno, aveva salito coraggiosamente la montagna per più di una volta: le sue impronte erano rimaste dissodate tra l'illesa neve, ancora morbida, pulita e attorniata dallo scheletro di qualche ramo spezzato; il misterioso individuo doveva essersi agguantato, a qualcuno di questi, per darsi una spinta all'insù, verso l'irta salita, mentre da una cima di un albero per metà "smeraldino", era spuntato un minuto corvo nero, infreddolito e spelacchiato nel suo stento aspetto. Si era gettato sul capo di quell'individuo e gli aveva dispettosamente tirato in avanti, fin su gli occhi, il cappello di lana. L'uomo aveva brancolato per pochi secondi e poi era caduto giù, goffamente, trascinato dalla mole del suo eccessivo peso, fino a sprofondare in quel candore, creando con il suo fondoschiena, una conca gigantesca. Il corvo allora, quasi si era impietosito e forse per questo non aveva continuato a infierire sul poveretto, volandosene via tra il nascosto fogliame, servendosi di un ostentato batter di ali, tremante e confuso. L'uomo goffo si era rialzato, si era scosso come un lupo bagnato per togliersi di dosso il brulichio freddo della neve che gli aveva ghiacciato gli arti inferiori e superiori del corpo; la terra aveva tremato non rinunciando però a sostenerlo, come se la natura, impavida e marmorea, avesse percepito in quell'essere esageratamente grasso, la presenza di un minuto cuore, capace tra la vischiosa massa di grasso, di pulsare ancora davanti alle piccole emozioni. L'uomo riprese il suo lento cammino, fino con il fiato spezzato ad arrivare a quell'ambito monte e all'ingresso segreto di quel mondo che a "Pianoverso", pareva proibito. Il cancello se ne stava lì, muto, in tutta la sua ferraglia arrugginita, strinto solo dalla morsa di freddo acuto che lo cingeva. Per chiunque sarebbe parso solo un ammasso di ferro da demolire, ma non per lui, che lo aveva visto altre volte, che aveva sentito con il polpastrello della mano la sua solida consistenza, seguendo con le dita il suo nobile disegno, composto da esili lance dirette verso l'alto, accostate l'una all'altra e bombate al centro. La neve aveva mangiato il suo colore originario e ora più che mai soffocava i suoi movimenti. L'uomo goffo vedeva il cancello con occhi diversi: si guardava le mani enormi, con quelle dita grasse e incollate tra loro, che quando gesticolavano pensieri, parevano pagliacci. L'uomo inutile si sentiva le dita dei piedi congelate e le immaginava viola in cima e giallognole nel lembo centrale, simili a due pezzi di burro fatti con il latte di capra. Il coraggioso scalatore si toccava la pancia, strizzata in una logora cintura di cuoio che solo per poco l'avrebbe tenuta ferma. Il sole, da quella cima, gli puntava indosso il suo acuto riflettore e lui sentiva il sudore portargli via il grasso dalla schiena. Era solo un ammasso di ciccia, chiunque lo vedeva ormai così, senza andare mai oltre, senza tentare di guardarlo negli occhi, scovando l'anima, sotto le dense rughe gonfiate dal sangue impregnato di grasso. Era lì, che lui si sentiva come quel cancello: emarginato e simbolo di presagio, di lentezza, di schifo e perfino di morte. Ma il suo cuore pulsava e la sua testa era ingegnosa, per non parlare del suo sfrontato coraggio... Lui non aveva mai ululato... nè fischiato... ma a volte aveva gridato... sì a squarciagola. Gridato al vento i suoi pensieri e scaricato sugli altri la sua ira. Non voleva arrabbiarsi, voleva aprire le braccia e accogliere gli altri, portarli nel suo mondo, fatto di gesta nobili e fantasie scientifiche. Ora voleva solo oltrepassare il cancello, aprirlo e potere dire a tutti che lassù in cima alla montagna si trovavano le origini di "Pianoverso". Con le forti mani lo scosse dal suo torpore, lo spinse con tutta la forza che aveva nei polmoni e il cancello si lasciò aprire lentamente, cigolando le sue ultime titubanze, fino a raggiungere la vallata, che ancora una volta tremò. Ora il cancello di stalattiti si era aperto e davanti agli occhi dell'uomo vi era uno spazio talmente grande e incontaminato, da farlo sentire per la prima volta piccolo e leggero. Tutto assumeva proporzioni abnormi, un po' come la luna, vista da un satellite; una luna popolata da corvi. Quelle bestioline, brutte e ormai per tutti cattive, stavano ferme davanti a quell'uomo immenso che ora si sentiva perfino leggero. Davanti ai suoi occhi strane creature, troppo magre,

troppo grasse, poco alte, troppo spente, abbozzi di larva di uomo difettosi, che si muovevano lente nel bianco pallore del luogo; lividi volti in cerca di respiri umani, di sguardi, di pensieri, di sostegno. Improvvisamente, appena l'audace ragazzone avanzò, un timbro di neve candida cadde giù dal ramo di un abete altissimo e nell'aria si espanse come una nuvola d'aria, ricoprendo i corvi di un manto bianco, trasformandoli in nobili colombi.

Le bianche bestiole iniziarono a volteggiare, l'una verso l'altra fino a formare un turbine nel cielo e la strada innevata che l'uomo aveva davanti, si aprì per dar vita ad un ampio viale dove ogni cosa prendeva la sembianze desiderate e dove un giorno l'intero Paese di "Pianoverso" avrebbe dato un senso alla propria esistenza beata e a quell'esistenza rara e paurosa degli esseri che vivevano oltre il cancello delle stalattiti.'

Dedico questa novella a tutti coloro che sprofondano in quel manto ghiaccio della malattia e si chiudono dentro il loro cancello di stalattiti, mentre il mondo che sembra avere un verso giusto (a loro lontano) prova paura, rischiando di non evolversi e di andare piano: "Pianoverso".

S1/08 • LA NEUROFIBROMATOSI, LA SLA E LE MIE LACRIME AMARE E IL MIO DOLORE SENZA FINE

Palmina GIANNINI

C'è chi percorre il viaggio della vita in modo tranquillo e pacato, chi al contrario come me vive la propria esistenza in modo faticoso, da anni ho imboccato un sentiero tortuoso e doloroso, oserei dire debilitante e snervante. Attualmente vivo di ricordi, sono essi che riempiono il vuoto della mia anima. Sì! Un dolore immenso ha distrutto i miei sogni, essi sono volati via verso un mondo lontano, vorrei possedere la forza e le capacità per poterli riaffermare e riportare nel mio cuore, so già che ciò non sarà mai possibile. Sono i ricordi della fanciullezza quelli che strappano un sorriso al mio volto sempre triste e donano luce al mio sguardo spento. La mia attuale esistenza è scandita da giornate sempre uguali e faticose in cui le lacrime abbondano più dei sorrisi. Le malattie rare hanno ridotto il mio cuore in cenere e polverizzato i miei sogni.

Sono nata in un'antica masseria di campagna, in quel luogo ho vissuto i primi anni tra spensieratezza e serena allegria. Con nostalgia ricordo la semplicità dei giochi; in questo momento infatti i pensieri escono veloci dai meandri più nascosti della mia memoria, essi sono rimasti lì... anche se trafitti da una lama d'acciaio.

La mattina ci svegliava il fragrante profumo dell'orzo preparato dalla nonna, le mani circondavano il caldo tazzone, si beveva il tutto avidamente per poi correre veloci ad affrontare una nuova giornata fatta di mille scoperte, finti combattimenti e veloci riappacificazioni. I fertili campi erano strapieni di alberi, i cui frutti succosi, saporiti e salubri ci dissetavano nei caldi pomeriggi estivi. Per rendere omaggio e festeggiare il nuovo bambolotto si organizzavano merende e finti pranzi. Che buone le rosse amarene succose e piene di zucchero. Sorrido al pensiero delle povere cicale che sadicamente rincorrevamo tra le sterpaglie, esse appena udivano i nostri passi zittivano e volavano via terrorizzate. Le malattie rare fanno riaffiorare in me i ricordi di un felice passato. Di notte io ed i miei cugini dormivamo ai piedi del grande lettone dei nonni. Si stendevano sul pavimento semplici materassi imbottiti con foglie e torsoli di granturco, spesso essi si conficcavano tra le costole impedendoci di dormire, ma era tanta la gioia di stare insieme che il dolore si dimenticava con estrema facilità. Prima di andare a dormire era consuetudine, poggiare sul davanzale della finestra una bottiglia colma d'acqua, immancabilmente nel cuore della notte chiedevamo di berne un sorso perché fresca, dissetante simile ad un rosolio. Ricordo che quando

si aprivano le imposte scorgevo da lontano la mia Venafro: quattro deboli luci che mi facevano desiderare di tornare a casa onde poter stare con la mamma ed il papà. Nostalgia che scompariva con il sorgere del sole.

Altro divertente episodio che rinvango volentieri è quello in cui nei caldi pomeriggi estivi non ci si concedeva un attimo di riposo, tutto doveva essere vissuto intensamente, all'improvviso però affannati ed impauriti gridavamo: Aiuto! Aiuto! È arrivato! È lui! Ma chi era arrivato?

Il Mazzapauriello! Un vortice d'aria forte ed impetuoso che si alzava dal fiume portando con se detriti, polveri e oggetti di dimensione maggiore, forse voleva afferrare anche noi ragazzini disubbidienti e troppo vivaci. Per tutti noi lui era uno stregone cattivo pronto a divorarci. Ei! Ei! Amici! Lo sapevate che nei fondali sabbiosi del Volturno vi erano una volta le cozze d'acqua dolce! Che bello poterle scovare, raccoglierle ed ammirarne la grandezza. Quel mondo semplice e schietto terminò troppo in fretta, iniziò così una vita contornata da mille problemi e tante delusioni.

Le persone a me più care sono affette rispettivamente da Neurofibromatosi e SLA, la mia valigia dei sogni si è svuotata inesorabilmente ed essi sono volati in cielo lasciando il mio cuore vuoto e sofferente. Noi che lottiamo contro le malattie rare siamo diversi, perché delusi e stanchi di combattere; nel mio cervello ronzano infatti mille pensieri: congressi, borse di studio, battaglie mediche e burocratiche, uffici da girare, gente da incontrare, cose da spiegare e chiedere, umiliazioni da subire. Chiedere, perché sempre chiedere? Reprimendo spesso il desiderio impellente di gridare: Basta! Basta! Davanti a tutto ciò mi sono dovuta a malincuore piegare, chinare la testa e dirmi: "Lottare Palmina... per sempre lottare..." Come osano gli altri calpestare i nostri diritti... perché dobbiamo esternare il nostro dolore, perché i nostri occhi devono essere continuamente resi lucidi da lacrime represses, che poi scendono calde e copiose arrivando ad inondare un cuore sofferente e gonfio. Che dire poi dei miei tanti e faticosi viaggi della speranza: Roma, Napoli, San Giovanni Rotondo, Parma Siena, Pescara, Venezia, Milano, Bologna, Germania, Gran Bretagna ed infine la lontana Cina, a Pechino infatti ho lasciato una parte di me stessa. In quell'intervento così difficile avevamo riposto inutilmente tante speranze.

È stata questa l'ennesima estate di inferno, vivo tra le quattro mura di casa senza il meritato riposo, ma in un continuo dormiveglia aggravato dal ronzio di un aggeggio elettronico il cui suono incessante e metallico trapassa sia i timpani che il cervello. Voi tutti avete il diritto di aiutarci a ritrovare la serenità che ci appartiene: Signore perché ciò non avviene! Credo di aver capito il perché: la comprensione, la solidarietà è troppo spesso momentanea, l'egoismo umano, infatti, fa sì che ci si dimentichi troppo in fretta del fratello che soffre. Noi che ci scontriamo con le malattie difficili, abbiamo avuto dalla vita una dura ed ingiusta lezione - Che peccato! - se chiediamo conforto è perché siamo stanchi, tanto stanchi. Le patologie complesse infatti ti allontanano e separano da un mondo fatto di solo egoismo e indifferenza. Nel mio corpo non scorre più sangue ma LACRIME AMARE.

Nei tanti momenti di esasperazione mi viene spontaneo gridare: "Vincenzo scendi dal letto! Dai tenta!" la mia accorata richiesta è sempre rimasta inascoltata, il mio appello perciò caduto nel vuoto. È tremendo guardarsi allo specchio e non riconoscersi, l'angoscia ha reso il mio viso triste, smunto e stanco. Il fato è stato crudele nei miei confronti, mi ha regalato non uno, ma ben due schiaffi che a malincuore ho dovuto accettare e subire. Mi sono imposta perciò sia l'audacia che il coraggio. Ho costruito intorno a me una corazza d'acciaio, che nei momenti di estrema difficoltà si sbriciola inesorabilmente mettendo a nudo un mondo di cartapesta perché reso fragile dal dolore e dalla sofferenza. Il bene dei propri cari è troppo prezioso, non bisogna mollare, per cui mi dico: "Sono come la pianta che cresce sulla nuda roccia: quanto più mi sferza il vento tanto più affondo le radici!".

S1/09 • Io e la sclerodermia

Norma PELLIZZON

(elaborato inoltrato dal marito, in ricordo dell'autore postumo)

Buonasera a tutti mi chiamo Norma e sono una malata di sclerosi sistemica.

Ho 35 anni e ufficialmente da 10 anni e più convivo con questa subdola malattia, la diagnosi arrivò nel novembre del 1999 all'Ospedale di Legnano dove tutt'ora sono in cura, ma ormai da anni era un peregrinare da un medico all'altro da un ospedale all'altro senza che riuscissero ad andare oltre la diagnosi del fenomeno di Reynaud e peraltro senza una cura di base per questo sintomo.

Quando la Signora Crosti mi chiese se me la sentivo di raccontare come si convive con questa malattia, ho accettato senza neanche pensarci su un pochino, forse perché è tanta la voglia di far sapere qualcosa in più su questa malattia o forse, più semplicemente, avevo voglia di fare "outing" pubblicamente per raccontarmi nei panni che un giorno svegliandomi mi sono ritrovata addosso anche se non erano quelli che volevo.

Proverò a cercare di spiegarvi cosa si prova a dover condividere la propria vita con questa malattia e vi assicuro che non è facile, oltre che conviverci, raccontarlo e spiegarlo alla gente che non sa, o che vorrebbe sapere di più, poiché sono molteplici le sfaccettature che caratterizzano una giornata di un malato sclerodermico e la vita in generale.

Per me ogni giorno svegliarsi rappresenta ricominciare a combattere; devo fare i conti tutti i giorni con i limiti che la malattia mi impone, guardarmi allo specchio e avere il coraggio di vedere e accettare le metamorfosi che lentamente questa malattia compie sul mio corpo, accettare la giornata piena di impegni a cui non si può rinunciare come ad esempio la fisioterapia, le infusioni in ospedale, le visite, la psicoterapia, combattere con istituzioni, enti pubblici per tenerti stretti i diritti che dolorosamente e faticosamente ti sei portata via a furia di bussare porte senza mai stancarti ed essere altrettanto pronta a scoprire dietro l'angolo che la legge cambia e tu hai meno tutele, dovere dedicarsi del tempo solo ed esclusivamente tuo dove ti devi occupare di te nella cura delle tue mani o dei tuoi piedi e fare i conti con il tempo che scorre inesorabilmente rapido e veloce mentre tu nella tua lentezza e nei tuoi movimenti forzatamente rallentati devi riuscire a fare tutto ciò compreso altre mille cose: questo è vivere per un ammalato sclerodermico.

Per riuscire a semplificare come si riesce a fare tutto ciò ogni giorno, cercando di far arrivare a chi mi ascolta il messaggio in modo semplice ed immediato, prenderò ad esempio la "teoria del cucchiaino" di Christine Miserandino, una ragazza americana ammalata di Lupus, una patologia parente della sclerodermia, adattandola a quella che è la mia quotidianità.

Spesso vedo e leggo negli occhi delle persone la domanda più classica che si possa pensare dopo aver visto le mie mani duramente colpite da questa malattia: ma come farà poverina? Chissà come si sente tutti i giorni.

Ma come si fa a rispondere e far comprendere ad una persona come ci si sente, quanto è forte il dolore quanto si deve lottare ogni secondo della propria esistenza con le istituzioni tra dolore e incredulità per ciò che vivi?

Volendo esemplificare tutto ciò, o glissi il discorso con una battuta, o ci provi dicendo: "immagina di avere la sclerodermia" e per capire cosa comporta ogni giorno non appena apri gli occhi al mattino, hai nelle tue mani un mazzo di cucchiaini che rappresentano le tue energie spendibili nell'arco della giornata.

La differenza tra essere malato ed essere sano è di dover fare delle scelte e pensare in maniera consapevole a cose a cui il resto del mondo non deve pensare. I sani hanno il lusso di una vita senza certe scelte, un dono che la maggior parte della gente dà per scontato.

La maggior parte delle persone inizia la giornata con un numero illimitato di possibilità e l'energia per fare ciò che desiderano, in particolare i giovani. Non devono preoccuparsi degli effetti delle loro azioni.

I cucchiai servono a chi ascolta a capire bene questo punto, ovvero possedere qualcosa in maniera concreta che nell'arco della giornata la malattia ti toglie, in quanto la maggior parte delle persone che si ammalano sentono la "perdita" di una vita che una volta avevano conosciuto.

Ogni cucchiaio in meno dovrebbe far comprendere come ci si sente quando qualcuno, o qualcosa, in questo caso la sclerodermia, ha il controllo di te.

Immaginate di avere 12 cucchiai. E probabilmente sapete che non basteranno a priori per tutte le cose che dovrete fare nella giornata; anche io penso questa cosa ogni volta che mi sveglio ormai da anni. Ma il modo per ottenerne di più ancora non l'ho trovato.

Ora provate ad elencare tutte le cose che fate durante il giorno, comprese le più semplici e sappiate che ogni cosa vi costa un cucchiaio. Quando ad esempio, come prima cosa del mattino, iniziate a prepararvi per andare al lavoro, togliete un cucchiaio poiché non potete semplicemente alzarvi! Dovete aprire gli occhi e rendervi conto che siete in ritardo.

La notte prima avete dormito male o addirittura sofferto di dolori atroci per tutta notte, dovete scendere lentamente dal letto, e poi preparare qualcosa da mangiare prima di poter fare qualsiasi altra cosa, perché se non mangi poi non puoi prendere le medicine, e se non prendi le medicine potresti anche dover rinunciare a tutti i tuoi cucchiai di oggi e anche di domani.

Fare la doccia costa un altro cucchiaio, semplicemente per lavarsi i capelli ed asciugarsi.

Avere alti e bassi così presto al mattino potrebbe costare anche più di un cucchiaio, fate attenzione ad ogni piccolo dettaglio. Non si può semplicemente mettersi i primi vestiti che ti capitano quando si è ammalati.

Dovete sapere che io devo vedere quali sono i vestiti che posso mettere fisicamente quel giorno, se le mani mi fanno male quel giorno, di vestiti con i bottoni o cerniere non se ne parla neanche. Se ho ulcere ai gomiti, ho bisogno di indossare indumenti morbidi e non aderenti, e se ho la febbre ho bisogno di un maglione per stare calda, e così via. Se i capelli cadono ho bisogno di dedicargli più tempo per essere presentabile, e poi hai bisogno di 5 minuti perché ti senti male che ti sono servite 2 ore per fare tutto questo.

E non siete neanche arrivati al lavoro e vi rimangono solo 6 cucchiai.

Quindi dovrete scegliere cosa fare nel resto della giornata con saggezza dal momento che quando i "cucchiai" sono andati, sono andati.

Potete prendere in prestito "cucchiai" dal domani, ma pensate a come sarà difficile domani con meno "cucchiai"; una persona che è malata vive sempre con l'incombente pensiero che domani può essere il giorno che ti viene un raffreddore o una infezione, o un qualsiasi numero di cose che potrebbero essere molto pericolose. Quindi non vuoi rimanere con pochi "cucchiai", perché non si sa mai quando ne avrai veramente bisogno.

Non è mia intenzione deprimervi, vorrei solo essere realista e farvi comprendere che purtroppo essere preparati per il peggio è parte di ogni mia giornata.

Analizzando il resto della giornata vedrete che saltare il pranzo costerebbe un altro cucchiaio, come pure stare troppo in piedi o troppo seduti o camminare tanto o anche scrivere troppo a lungo al computer. Quindi si devono fare delle scelte, pensare le cose in modo diverso.

E probabilmente dopo il lavoro dovrete scegliere di non eseguire commissioni poiché è necessario ancora preparare la cena e cenare e nel mio caso dedicarsi un'intera ora di tempo per la detersione e la cura di ogni singola ferita presente su mani e piedi, si tratta quindi di scegliere accuratamente in che ordine di energie fare tutte queste cose ed eventualmente valutare se e cosa si potrebbe saltare... il cucchiaio a disposizione è uno solo non lo dimenticate. Se cucinate non avrete più

energie per lavare stoviglie e piatti, spesso capita che arrivata alla fine di una giornata così, sono così stanca e con senso di nausea che di cucinare non se ne parla neanche ma se non mangio come posso avere le forze di proseguire anche solo di prendere le mie pastiglie serali?

Se per caso qualcuno si sta chiedendo come si riesca a farlo e se davvero devo fare questo ogni giorno, prima di rispondervi vorrei che aggiungeste a questa routine gli appuntamenti fissi e insindacabili, terapie quindicinali in ospedale, fisioterapia riabilitativa, psicoterapia... tutti percorsi obbligati per cui devi trovare tempo e a cui non si può pensare di rinunciare, non ve lo potete permettere questo lusso. A questo punto la risposta a quella domanda è che alcuni giorni sono peggio di altri, altri giorni ho più cucchiai. Ma non potrò mai farla andare via e non posso mai dimenticarmi di lei, la sclerodermia, devo sempre pensarci.

“Ho imparato a vivere la vita con un cucchiaino in più in tasca, come riserva. È necessario essere sempre pronti”.

È dura, la cosa più difficile che ho dovuto imparare è di dover rallentare, e non fare tutto. Lotto per questo ogni giorno. Odio questa sensazione di dover scegliere di stare a casa, o di non fare le cose che vorrei fare. Provate a pensare solo di poter percepire il forte senso di frustrazione e comprendere che tutto quello che ogni persona fa in modo assolutamente facile, per me sono mille piccoli lavori in uno. Devo pensare a che tempo fa, quanto fa freddo, se quel giorno ho la febbre, e pianificare tutta la giornata prima di iniziare a fare una cosa.

Quando le altre persone semplicemente fanno le cose, io devo preparare un piano come se dovessi preparare una strategia di guerra. È in questo stile di vita, in questo modo di vivere la vita, la differenza tra essere malati ed essere sani. È la bellezza di avere l'abilità semplicemente di non dover pensare, di fare e basta.

Mi manca quella libertà, mi manca il non dover mai contare i “cucchiai”.

Forse è difficile comprendere poiché solo chi realmente prova questi limiti questi disagi e purtroppo convive con il dolore può veramente capire.

Ma almeno adesso parte delle persone che stanno intorno a me ogni giorno comprendono più facilmente se arrivo tardi, se non riesco ad uscire la sera, o più semplicemente se sono in difficoltà anche solo nell'afferrare una penna.

Una volta che la gente capisce la teoria del cucchiaino, sembra capire meglio anche me; ciò che sto raccontando, questa teoria non è valida solo per comprendere la sclerodermia, ma per capire chiunque abbia una malattia o una disabilità.

Non date mai per scontate tutte queste cose, e la stessa vita in generale. Io do un pezzo di me, nel vero senso della parola, quando faccio qualsiasi cosa.

Per arrivare dove sono arrivata oggi dopo dieci anni di malattia, devo in assoluto ringraziare un'infinita lista di persone ma ce ne sono alcune assolutamente insostituibili che hanno segnato il mio percorso sino ad oggi e che mi hanno aiutato ad essere ciò che sono oggi con la maturità e la consapevolezza che la vita è una sola, che vale la pena di viverla tutti i giorni nonostante i limiti che questa malattia mi impone e all'immenso dolore a cui mi sottopone.

Grazie a mio marito ai miei genitori e a mia sorella insomma alla mia famiglia, che sono cresciuti con me in questo percorso nel bene e nel male, al mio angelo che mi sopporta e supporta fuori e dentro l'ospedale la dottoressa Faggioli, il Prof. Mazzone, il Dottor Giani, e tutto lo staff medico e infermieristico dell'ospedale di Legnano che da anni si prendono cura ormai quotidianamente di me; i medici sono le figure più importanti nella vita di un malato con cui stabilire un contatto umano che va oltre a quello del medico paziente, con cui comprendere i meccanismi di azione della malattia e farsi aiutare per aiutarli a curarci. Un grazie speciale alla mia psicoterapeuta la dottoressa Pastore senza la quale non avrei mai potuto arrivare qui oggi a fare il mio outing pubblico parlando serenamente e razionalmente di questa

malattia non solo come di una nemica ma anche di una parte di me non da assecondare ma da sfidare nelle battaglie quotidiane. Anche quando le notizie brutte vogliono avere il sopravvento mai arrendersi sempre lottare.

Un grazie al GILS e alla signora Crosti che da anni mi aiutano a combattere e combattono insieme a noi malati.

Termino dicendo che la diagnosi precoce è fondamentale... io mi sento un po' in una fase conclamata di questa malattia e di segni ne ha lasciati tanti sia dentro che fuori, e per una donna, soprattutto, significa combattere anche con i pregiudizi estetici della società e immagino che questo tutti lo possiate comprendere.

Nonostante tutto, nonostante tutte le cose che vi ho raccontato in un concentrato di tante parole non mi fermo mai, rallento e mi guardo alle spalle, a volte sconfortata da come vanno le cose a volte orgogliosa di me e di ciò che ho fatto sino ad oggi, ma non mi fermo perché chi si ferma è perduto e il morale e l'autostima in queste malattie contano tanto quanto un farmaco salvavita.

La battaglia di un malato non è mai solitaria, bisogna permettere che ne facciano parte tante persone che ti aiutino. Forse non la si sconfigge questa malattia, ma non le si deve permettere di essere noi... io sono Norma lei è dentro di me, ma non sarà mai me! Buona vita a tutti.

Norma

S1/10 • La nostra storia

Marinella MELIS

Incredibilmente felice stringevo tra le mani il test positivo di gravidanza, finalmente dopo tanti anni ero riuscita a concepire per la seconda volta una nuova vita. Ho sempre pensato che la famiglia è un arricchimento, io allora ero super-ricca. I mesi scorrevano tranquilli sino a quel 19 agosto, quando un'ecografia ci fece piombare nel baratro più profondo. Dopo, fu un susseguirsi di continui controlli, che parlavano di una bimba con valori normali, peccato che quella macchia nel cervello poneva delle domande senza risposte. Quando nacque e me la fecero vedere avvolta in un telo verde, m'innamorai di lei ancor di più, se possibile.

Tanto amore ha circondato sempre questa creatura, poi una risonanza non saputa leggere dalle persone "competenti" ci ha mandato ancora di più in confusione. Sapevo che qualcosa non quadrava, e la mia caparbità mi ha portato, dopo circa un anno, a scoprire quella malformazione cerebrale rara che qualcuno non aveva saputo individuare ma che esisteva e si manifestava sulla mia bambina con tante stranezze. Arrivai a scoprire tutto tramite Internet, assurdo ma vero, questo mezzo potente mi aveva messo in comunicazione con altri esperti che m'"illuminarono". Eravamo nel 2002, cominciò allora il valzer degli accertamenti clinici che ci avrebbe portato a trascorrere i peggiori due anni della nostra vita. Pianti, prelievi, stress, troppi, per una bimba che doveva vivere la sua infanzia.

Col senno di poi, tante cose non le avrei dovuto permettere, però noi genitori non possiamo sapere SEMPRE ciò che è giusto o sbagliato; andiamo a intuito e pensiamo sempre (per prima cosa) di fare il bene del bimbo. La rocambolesca ricerca di una SINDROME ci mise in mani "incompetenti", sì, perché furono proprio queste che ci portarono a una diagnosi sbagliata, facendo un prelievo in modo ORRENDAMENTE ERRATO.

Questi errori ci portarono ad effettuare una biopsia muscolare, quando invece la ricerca medica in questi casi parla di altre strade da percorrere. In ultima analisi è prevista la biopsia, dopo aver

tentato tanto altro. Per l'ennesima volta l'esperta mi disse che ero SOLO una madre, cosa potevo capire io? Ignoravo la materia. A detta dell'esperta dovevo smettere di lambiccarmi il cervello su Internet, tanto non avevo le basi per capire, loro sì. Il mio istinto invece mi diceva che il medico stava sbagliando, perché la mia bimba non presentava gran parte dei sintomi che invece su Internet leggevo. Signora, lei non ha basi mediche (mi ripeteva), dunque dovevo lasciare spazio alla scienza che avanzava in aiuto della mia bambina.

Arrivò un verdetto di diagnosi, ma per avere una conferma si doveva inviare un'altra particella di muscolo della mia bambina in laboratori molto specializzati. Si fece e questi frammenti andarono in giro per il mondo. Queste piccole parti anatomiche, che erano state congelate in modo sbagliato, portarono a dei risultati altrettanto errati e si evidenziò una malattia mitocondriale, perciò ogni lotta per la scienza medica non aveva risposta e cure.

Un colpo di mano, di compatimento sulla mia spalla sinistra e l'invito ad arrendermi mi fece diventare ancora più agguerrita (se possibile). La battuta, la frase infelice: "non butti soldi in giro per il mondo, con il tempo la bambina presenterà tutti i problemi della malattia", provocò in me una reazione di totale ribellione a quello stato di cose. Per la verità, penso che quando si devono dare notizie così drammatiche, non si può BRUCIARE la speranza di un genitore. Questa deve sempre esistere. Non guasterebbe se la medicina preparasse gli addetti ai lavori anche sul lato umano. Pensare che possano essere loro al posto nostro, quando è comunicata una notizia così drammatica? Non si può essere così freddi e privi della giusta delicatezza. A quel punto diedi una svolta decisiva a tutto.

Cercai di prendere contatto con i migliori studiosi al mondo su tali malattie e con tanta tenacia, pazienza e faccia tosta, li obsessionai fino a poter dialogare ed esporre il caso. Una volta a contatto con gli specialisti, scelsi io il centro d'eccellenza e li feci seguire la bimba. Si evidenziarono subito gli errori commessi all'inizio della nostra storia medica, purtroppo si scoprirono anche dei problemi che non erano stati mai analizzati. Dal 2004 siamo seguiti da quel centro in Lombardia. La scoperta dell'epilessia oltre logicamente al resto ci ha spiazzato. In tantissimi anni non siamo riusciti a calmare le crisi, i farmaci provati non funzionano. Le crisi sono quotidiane e sono legate sempre al sonno, sia pomeridiano sia notturno.

Si è provato anche a percorrere la strada di un eventuale intervento chirurgico ma i rischi sono altissimi. Con gli anni la scienza è andata avanti e le risonanze magnetiche a disposizione della ricerca sono più potenti. Dopo aver accantonato la strada della chirurgia per ridurre le crisi, si è rimasti in attesa dei nuovi e più potenti mezzi diagnostici. Abbiamo aspettato due anni in attesa di una risonanza magnetica a 3 tesla e finalmente quest'anno abbiamo potuto rifare la risonanza e quello che non si vedeva usando i precedenti macchinari, qui si è evidenziato. Un'altra malformazione in una parte delicatissima del cervello che scatena le crisi e per combatterle non esiste farmaco. Nello stesso tempo, però, non possiamo eliminare il farmaco anti-epilettico che la ragazza prende per copertura perché non si può stabilire se questo funzioni o meno.

Nello stesso momento, abbiamo cercato di offrire sempre alla ragazza un mare di attività sia sportive che di distrazione. Sono convinta che il cervello, essendo nato con delle malformazioni, possa trovare altre strade per apprendere ed allora ci siamo tuffati in molteplici attività. Il karate, l'equitazione, la barca a vela, la musica, la recitazione, il cinema, gli spettacoli, la fotografia, sono tutte esperienze che hanno arricchito la mia ragazza.

È diventata talmente brava in quasi dieci anni che pratica il karate da classificarsi per la seconda volta negli anni al terzo posto nel Kumite (combattimenti) ai campionati regionali, per quanto riguarda la sua categoria cioè cintura marron 1° kiu. Lei combatte con i normo-dotati, nella sua palestra è solo lei disabile, eppure è riuscita a distinguersi, perché ha grinta da vendere. Pratica equitazione e possiede il suo cavallo personale, dunque lo deve pulire e curare oltre che pensare a montarlo per fare le lezioni. La barca a vela è praticata ogni estate, prima conduceva un ottimista ora una barca a vela di dimensioni maggiori, la guida (sempre in compagnia dell'istruttore) e fa dei bei giri nel nostro meraviglioso mare del golfo cagliaritano.

Ama la fotografia, passione che in concreto, dal nonno al padre, ha nel sangue. Anche quello fa parte del bagaglio che si arricchisce quando in giro per la nostra isola si diletta a immortalare i luoghi ma soprattutto i particolari.

Le crisi epilettiche la stancano molto e comunque bruciano tante energie e gli apprendimenti sono sempre osteggiati, sono lotte impari, tra lei e le crisi. Mentre tutti ci sforziamo per fornirle i mezzi per aiutarla, le crisi distruggono il nostro lavoro, ma soprattutto il suo lavoro. Lei mette tanto impegno in tutto quello che fa... ma la malattia s'impegna a disturbarla.

Per stare sempre aggiornata, come madre, partecipo sempre ai convegni, congressi e tutto ciò che riguarda il mondo dei disabili e delle malattie rare. Le mie conoscenze su questa materia sono buone, tanto da guadagnarci l'invito alla partecipazione di programmi televisivi locali che trattano queste temi.

Un nostro quotidiano locale mi ha affidato una rubrica, dove parlo di disabilità. Sono tra le fondatrici di un'associazione che s'impegna per vedere riconosciuti i diritti di tutti i disabili. Siamo una bella realtà a livello nazionale. Conosco le leggi che devono tutelare i disabili, sono buonissime ma applicate a volte male e in parte. Un tempo pensavo che i disabili, vista la loro condizione, fossero ben seguiti e per loro le leggi fossero applicate bene. Invece mi sono resa conto, entrando in questo mondo, che c'è tanto lavoro da fare per tutelarli e per rendere loro la vita il meno pesante possibile. La strada da fare è tanta sia sulla riabilitazione, ricerca medica, sulla scuola e su tutti i problemi che i disabili incontrano sul loro cammino.

Il mio impegno è motivato dal grande amore che io sento per la vita, per mia figlia e per tutte le persone che soffrono e che non possono lottare, perché non hanno né i mezzi e neanche la forza molte volte per portare avanti certi discorsi. Il mio pensiero ogni giorno al risveglio è di poter fare qualcosa di positivo in questo campo. La notte invece mi interrogo se ho fatto abbastanza. Tutto l'impegno è per poter garantire un bel futuro a mia figlia, per vederla sorridere come sempre. La sua felicità è la molla che mi tiene sempre attiva. Questo è importante!

S1/11 • Paola

Giulia RABISSI

Camminava tra i papaveri, avvolta dal profumo, dolciastro e aspro al tempo stesso, della terra e del vento, carico di polline e di odori provenienti da lontano.

I sottili fili d'erba le solleticavano le caviglie, bianchissime su delle scarpe da ginnastica blu.

Si divertiva ad accarezzare la corteccia degli alberi, cercando di seguire i sentieri che portavano fino al cielo.

Poi appoggiava il naso al tronco e chiudeva gli occhi, immaginando di essere diventata parte di quell'albero così forte, così sano.

E sorrideva quando le formiche le correvano su per le guance, inebriata dai sussurri di vita che risuonavano in quel fazzoletto di mondo.

“Vale, voglio farti vedere una cosa...” disse Paola, voltandosi verso la sorella.

“Sei ancora abbracciata all'albero? Lo sai che ti sporchi i vestiti e la mamma poi sgrida pure me!”

La rimproverò Valentina. “Che volevi farmi vedere?”

Paola le prese una mano e le fece scivolare le dita sul tronco del suo albero.

“Chiudi gli occhi” le disse.

“Che vuoi fare?” chiese Valentina.

“Ssh... Tu chiudi gli occhi! Senti... Questa è la strada che hanno scavato le formiche, passando tutti i giorni per andare a cercare un po' di cibo...” le disse Paola, muovendole le dita su una linea.

“Questa invece è quella che hanno creato gli scoiattoli, graffiando con le unghie quando corrono per tornare a casa... Qui ci abita una civetta... Ora è in giro, ma ogni notte si posa su questo ramo e sta di vedetta, come una sentinella sul suo castello...”

Ecco quello che volevo mostrarti... Senti... Questa è l'essenza dell'albero... è la sua linfa. Ogni tanto la fa colare sulla sua corteccia, per sanare i crepacci troppo profondi, i tagli crudeli, per mostrare a chi è cieco che lui vive, che respira...

Senti com'è dura e fredda... O meglio, come sembra dura e fredda... Se la potessi bucare con un ago, tasteresti qualcosa di soffice e caldo... come il nostro sangue, che si muove bollente e fluido, sotto alle croste ruvide delle nostre ferite...

Lui vive...”

“Sogna, sogna! Dobbiamo correre a casa, se vogliamo rientrare prima di mamma e papà”.

“E va bene... Uff!” sospirò Paola. “La prossima volta che veniamo qui, però, voglio restarci un po' di più”.

“Vedremo...” le rispose Valentina, montando in sella alla sua bicicletta.

Pedalarono su sentieri tortuosi, in aperta campagna.

Erano avvolte dalla polverina bianca della strada che si alzava quando ci passavano sopra con le ruote delle biciclette.

“Ecciiù! Questa è l'ultima volta che ci vengo, te l'assuro! E... ecciiù!” disse Valentina, starnutendo.

“Esagerata! Che vuoi che sia un po' di polverina nel naso! Sicuramente è meglio questa dello smog che respiriamo a casa nostra!” commentò Paola.

Erano infatti nella campagna vicino a casa della nonna, dove andavano a trascorrere i fine settimana e le estati.

I genitori le lasciavano lì, in mezzo alla natura, per farle disintossicare un po' dall'inquinamento della città e andavano a trovarle la sera, all'uscita dal lavoro.

Vale era un tipo più “cittadino”. Era schizzinosa, odiava sporcarsi di terra e aveva paura di qualunque genere di insetto.

Paola, invece, era parte di quella natura.

Viveva in simbiosi con gli animali e i frutti del terreno. Accarezzava i sassi, gli alberi e adorava il profumo di grano.

“Arrivate! Speriamo che, dopo questa faticata in bici, la nonna ci abbia preparato una super merenda!” esclamò Valentina.

“La nonna aveva detto che avrebbe preparato la torta con la cioccolata e ora ti pentirai di non essere in forma, perché io sono più veloce di te e arriverò per prima! Dì ciao alla merenda!”.

Paola buttò la bici a terra e corse velocissima verso il portone del podere.

Vale, che era intenta a togliersi la polverina bianca dai vestiti, appena vide scattare la sorella, iniziò a correre anche lei urlando “Paola, aspettami!”.

“Bambine... Piano, ce n'è per tutte e due! Possibile che vi dobbiate sempre prendere in giro a vicenda?!”, le ammonì la nonna, affacciata alla finestra.

Vale nel frattempo era scivolata su una chiazza d'olio del trattore, cadendo a faccia in giù sulla terra polverosa che tanto aveva faticato per togliersi dai vestiti.

Paola sentì la botta. Si voltò e vide la sorella a terra.

Corse da lei.

“Vale?! Vale, stai bene?” le chiese, preoccupata.

“Ecciiù! Accidenti a questa polverina! La odio!” rispose Vale sputando la terra.

Paola scoppiò in una fragorosa risata.

“Che c'è da ridere?! Vorrei vedere te al mio posto!” disse Vale stizzita.

“Vieni qui, sciocchina!” le rispose Paola, tendendole la mano. “Alzati, che per questa volta, la torta ce la mangiamo insieme!”.

Valentina sorrise. Poi aprì gli occhi e abbracciò la sorella...
Paola rise, agitando le mani e la testa.
Tremava per la gioia di essere lì, in quel prato che tanto amava, con la sua cara sorella.
Rideva, rideva... Guardava il cielo e l'erba, le nuvole e i sassi.
Ascoltava Vale che le canticchiava le filastrocche, prendendola per le mani e muovendole le braccia a ritmo.
"Su e giù fan le formiche
Su e giù per l'alberello
Son come tante amiche
Che danzan su un ruscello...".
Poi Vale prendeva una coccinella e gliela appoggiava sul polso.
Improvvisamente i tremori sparivano, come per magia, come se non volessero far spaventare quell'esserino così piccolo e indifeso che le sfiorava la pelle.
La coccinella volava via e i tremori, stanchi della tregua, tornavano a tormentarle le braccia e la testa.
Paola strillava.
Forse per il dolore, forse perché la coccinella se n'era andata... Forse era felice...
Chissà...
Vale allora le prendeva la faccia tra le mani e appoggiava il suo naso a quello della sorella.
"Vedi... ora sei parte di me. Tutto passa... Lo senti il mio calore? Ecco, ora sei calda anche tu. Senti...".
Le prendeva una mano e gliela appoggiava sul petto.
"Questo è il tuo cuoricino... batte, batte forte...".
Le prendeva l'altra mano e gliela appoggiava sul suo petto.
"E questo è il mio. Batte, come il tuo... Battono insieme, perché non sono soli.
Devi stare tranquilla, perché io ci sarò sempre... E il mio cuore batterà in ogni istante accanto al tuo".
Paola allora si illuminava in un sorriso malinconico, una piccola finestra sulla sua grande anima.
Sembrava che piangesse, perché fiumi di lacrime le uscivano dagli occhi e le rigavano le guance.
Ma non piangeva... stava solo facendo colare sulla pelle la sua linfa, per mostrare al mondo che lei viveva.
Lei viveva dietro quell'apparenza, dentro quel corpo malato, che la privava della parola, del movimento.
Lei correva nei suoi sogni, correva tra i papaveri...
E cantava tra i mugolii...
Era lì, accanto al suo albero, sulla sua sedia a rotelle.
Era un fremito nell'immobilità del suo corpo.
Guardava il mondo coi suoi occhioni grandi, cercando di parlare con quelle urla e quei mugugni.
Ascoltava Vale, che la cullava con la sua voce dolce, che la portava sempre con sé, come se fossero un'unica persona scissa per una crudeltà del destino in due corpi.
Vale camminava, parlava, cantava... Paola rideva.
Vale danzava sotto alle stelle e Paola ballava dentro di sé.
Guardandole bene negli occhi, si poteva vedere il vestito azzurro con le gale che indossava e che faceva oscillare sulle note di un jazz.
Si vedeva ballare insieme a Vale, su quel prato rimpicciolito nelle sue pupille.
Paola era come il suo albero.
Viveva, sotto alla corteccia ormai quasi senza vita.

La sua anima faceva capolino dalla bocca, facendo spuntare una smorfia o risplendere un sorriso...
Come fanno gli scoiattoli affacciandosi dalle cavità del tronco.
Talvolta si affacciava dagli occhi, facendoli brillare di una luce calda, unica, riuscendo ad essere molto più eloquente di mille parole.
A chi li sapeva leggere, quegli occhi parlavano di amore, di tristezza, di sogni e di speranze.
Parlavano di voglia di scappare, di sentirsi soli, abbandonati.
E ogni tanto, come fa l'albero con la linfa, inondavano le guance con rivoli di lacrime.
Ma non per esternare dolore o malinconia, piuttosto che gioia.
Lacrime come linfa.
Per far capire al mondo che, nonostante tutto, Paola era viva.

E ogni sera, mentre Vale le rimboccava le coperte, Paola la fissava e i suoi occhi le parlavano.
“Sai, Vale, io riesco a volare...”
La sera, quando tutti si sono addormentati c'è un attimo in cui c'è un silenzio assordante.
Poi i grilli riprendono a cantare pianino...
E allora, la luna diventa così grossa che riesce a toccare la terra. Mi prende per mano e, come per magia, riesco a muovermi, ad alzarmi dal letto.
Le mie gambe diventano leggere leggere, come due ali sottili. Come una fatina inizio a roteare in quel prato di stelle, facendo capolino dietro ai tetti delle case e bisbigliando le filastrocche che tu mi hai insegnato.
Poi volo sopra casa nostra, faccio un girotondo e mi poso sulla finestra della tua cameretta...
“Ninna nanna sorellina
Ecco qui la mia manina
Fai tornare un bel sorriso
A risplender sul tuo viso.
Via i mostri, le civette
Tutti dentro alle casette,
qui vicino al caminetto,
strette strette poi nel letto.
Un bacetto sul tuo nasino
Dormi dormi fino al mattino...”.

E ti canto io la ninna nanna... la stessa che mi canti tu ogni sera, quando mi avvolgi tra le coperte.
Anche se non puoi sentirmi, te la canto tutte le notti...

S1/12 • Gli ottanta scalini

Maurizio ASQUINI

Le valigie erano pronte da giorni, dimenticate in un angolo del corridoio: una con i soliti strumenti di lavoro e l'altra con gli indumenti, tra cui l'inseparabile giubbotto in pelle di renna.
“Non credi Adele” ripetevo ogni volta che dovevo partire “che sia eccessivo portarmi dietro tutti questi stracci?”
“Laggiù l'inverno è già iniziato, Elio. Ti ricordi quella volta in Svezia? Avevi portato un solo golf e alla fine hai patito il freddo per tutto il periodo della trasferta! Fortunatamente questo sarà il tuo ultimo viaggio di lavoro. Bevi il caffè altrimenti si raffredda!”.



Adele stava cambiando le lenzuola di Riccardo, nostro figlio. Lo abbiamo perso in guerra il nostro unico figlio. Non lo abbiamo riavuto né vivo né morto.

Parù otto anni fa, quel maledetto maggio del '43. Dal momento in cui lo arruolarono soffrì subito la vita di caserma. Temevamo molto per lui. Sapevamo bene che era molto timido; restava nella sua cameretta a leggere e a studiare, usciva poco se non per motivi di studio e non aveva amici.

Riccardo non tornò mai a casa. Lo catturarono i tedeschi e lo deportarono in Germania. Ci scrisse un suo commilitone da Dresda, ci avvisò che Riccardo era rimasto ferito sotto un bombardamento, e da allora non abbiamo mai più avuto sue notizie.

In tutti questi anni, mille volte si è accesa una fiammella di speranza e mille volte si è spenta. Ci siamo entrambi chiusi nel dolore e nella speranza che anno dopo anno diventava sempre più flebile.

Adele questa disgrazia non l'ha mai accettata, ha sperato senza mai perdersi d'animo; ha lasciato la sua camera sempre pronta per il suo ritorno. Ha scritto alla Croce rossa e alle ambasciate, non si è data mai per vinta.

Versai furtivamente del brandy nella tazzina.

"Elio, per favore, non bere già di buon mattino, lo sai che è veleno!"

La osservai con quanto amore stesse sistemando inutilmente il letto.

"Non credi Adele, che sarebbe ora di guardare in faccia la realtà?"

Adele si soffermò per un attimo stringendo un angolo del copriletto.

"Come dici Elio?"

Mandai giù il brandy tutto di un fiato senza neppure gustarne il sapore.

"Nulla Adele, nulla..."

Povera donna, aveva intuito il mio discorso, e gli occhi già le lacrimavano per la tristezza.

Presi le valigie e uscii da casa iniziando a scendere per gli ottanta scalini che c'erano fra il nostro appartamento al quarto piano e il piano terra. Ormai li conoscevo a memoria, scalino per scalino: li avevo percorsi migliaia di volte. Spesso sembravano infiniti, oppure alti un metro e raggiungevo il quarto piano con il cuore che batteva all'impazzata. Quando tornavo dal bar, gli scalini sembravano ondeggiare.

Ho iniziato a lavorare giovanissimo in una centrale elettrica. Lì mi sono specializzato nella manutenzione, poi ho studiato da disegnatore fino a diventare progettista. Una vita dedicata al lavoro, molte soddisfazioni e un reddito che mi ha permesso di condurre una vita agiata.

La mia ultima trasferta mi aveva portato in Unione Sovietica, a Kiev. Non era la prima volta che mi mandavano laggiù, tre anni prima ero stato a Mosca.

In Unione Sovietica non hanno il senso delle proporzioni: avevano progettato un'immensa centrale elettrica, con sprechi e con molte lacune. Si sarebbe potuto produrre il doppio dell'energia. Il mio compito era di incrementare la produzione sviluppando nuovi sistemi per sfruttare al meglio le potenzialità della centrale.

Sergjej l'ingegnere era molto gentile e appena giunto alla stazione di Kiev mi regalò una bottiglia di vodka e insistette per invitarmi a cena. Rifiutai.

Desideravo restarmene chiuso nella mia camera d'albergo, magari a gustarmi quel liquore e tentare di leggere il libro portato da casa. Mi metteva tristezza quella città, ma Sergjej insistette ancora. Accettai, mentre mi faceva mille ringraziamenti.

La sua automobile era identica a tutte le altre. Sembrava che in Unione Sovietica ci fosse una sola fabbrica che costruisse automobili, vestiti, liquori e profumi.

Ai sovietici manca anche il senso della distanza. Sergjej diceva di abitare vicino alla centrale, invece erano due ore che viaggiamo in quelle strade tristi come la gente che camminava per le vie.

Dopo un'altra ora di strada sterrata, raggiungemmo la sua casa: una dacia identica a tutte le altre. La gentilissima moglie mi accolse con molto calore davanti a una tavola imbandita.

Spiegai, col poco russo che avevo imparato, che quella era la mia ultima trasferta e poi sarei andato in pensione. Lui, offrendomi un calice pieno di un liquore giallastro, mi rispose che avrei potuto dedicarmi maggiormente alla famiglia senza più viaggiare per il mondo.

Uscimmo nel giardino sorseggiando quel liquore dal gusto corposo, sicuramente sarebbe stato il primo della serata e alla fine avremmo terminato l'intera bottiglia.

Pensai ai consigli di Adele, di smettere con quei bicchierini che mi avrebbero certamente portato alla tomba.

Era ottobre e il gelo si faceva già sentire.

Sergjej mi mostrò il cortile e un giardino ormai pronto al letargo invernale. C'era un orto in cui le lunghe aiuole erano coperte da ampie capanne in legno alte circa un metro e ricoperte di paglia, per proteggere non so quale ortaggio dal freddo: un'idea molto originale per difendersi dal lungo inverno.

In mezzo a queste aiuole un giovane era intento a spazzar via foglie e rami secchi: indossava un cappotto e un paio di pantaloni di almeno tre taglie più grandi di lui. Il capo era coperto da un cappello con i paraorecchi e calzava larghi stivali. Ramazzava lentamente, quasi inutilmente sulla terra gelata, mentre il vento freddo si stava alzando. Sergjej m'invitò a rientrare, ma io restai incantato a guardare quel ragazzo che mi volgeva un furtivo sguardo...

Raggiungiamo l'Italia e torniamo a casa. Adele non sa nulla del nostro arrivo.

Entriamo nell'androne e iniziamo a salire gli ottanta scalini. Questa volta sono leggeri come se stessi volando. Forse sto solamente sognando oppure ho bevuto un bicchiere di troppo.

"Ancora venti scalini, Riccardo, la tua camera è lì pronta".

S1/13 • Incontro con Lenz

Alberto MANTOVANI

Nel settembre 1988 sulle rive del Lago Maggiore partecipai al mio primo congresso della European Teratology Society, la società scientifica dedicata allo studio delle malformazioni congenite. Avevo iniziato da poco ad occuparmi di tossicologia dello sviluppo: portare i propri dati al primo incontro internazionale è un rito di passaggio che non si scorda.

A parte la bellezza del lungolago e il microreamo dell'Isola Bella, là nell'acqua, il grigiore pigro della cittadina non poteva distrarmi dall'iniziazione ai riti congressuali. Bevevo le comunicazioni, studiavo i poster. Uno di questi, confezionato con poche pretese di eleganza - persino meno dei miei - descriveva un caso di una rara malformazione, ed era presentato da un anziano signore tedesco, molto tedesco: del tipo distinto, professorale. Lineamenti sottili, la fronte ampia con i capelli bianchi e sottili che spiovevano, una fragilità rigida: lo vedevo in un'architettura gotica, spoglia, dai colori chiari, un pastore luterano.

Si dormiva nell'albergo sede del congresso, e quindi a colazione ci si incontrava. Una mattina, eccomi al tavolo con altri neofiti ed il professore teutonico. Sorpresa: è una persona affabile, l'inglese è perfetto anche se l'accento è forte. "Ogni anno si vedono nuove facce giovani" ed è contento di questo, e si interessa agli argomenti su cui lavoriamo. Gli racconto del mio recente ingresso nella tossicologia, della mia intenzione di dedicarmi agli effetti teratogeni dei contaminanti ambientali. Sorride, parla calmo, a voce bassa, ma deciso (beh, è un professore tedesco). "Ci occupiamo di minute quantità di sostanze nell'aria e nell'acqua, mentre trascuriamo i farmaci, trascuriamo l'alimentazione". Un

po' ci rimango male. Ma come, io sto raggiungendo una giovane leva di ricercatori che indagano l'inquinamento ambientale per la salute di tutti e un vecchio pastore luterano mi dice di guardare ai farmaci - un problema per chi li prende- e poi l'alimentazione: ma l'alimentazione cos'è, penuria nei paesi poveri, comportamento individuale, controllo delle sostanze illegali? Quali foreste esplorare, quali muraglie cinesi abbattere? Eppure, mi rimane in testa.

Il giorno successivo lo perdo di vista: un neofita 30enne non si occupa molto di un anziano professore gentile, di solito.

Dopo il congresso, dopo un bel po', ho capito che avevo incontrato Widukind Lenz.

Era nato nel 1919 in Baviera. Suo padre Fritz era un medico noto, esperto di ereditarietà: nel 1921, un decennio prima del regime nazista, propugnò di sterilizzare gli individui portatori di tratti genetici negativi, aumentando così lo spazio vitale disponibile per la popolazione sana.

Con questo retaggio pesante Widukind inizia come ufficiale medico nella Lutwaffe, poi in un campo di prigionia inglese; successivamente eccolo nelle università della Germania in ricostruzione. Cambiamenti di sede e di disciplina, salute e malattia da punti di vista diversi: biochimica, pediatria, poi dal 1965 è direttore dell'Istituto di Genetica Umana a Munster. Lenz prosegue come genetista sino alla fine della sua carriera, consapevole però che i geni non possono, da soli, spiegare tutto. La sua fama è infatti legata soprattutto alla drammatica scoperta di un farmaco teratogeno, un caso all'origine della moderna tossicologia dello sviluppo. In felice ignoranza ero stato a colazione con una delle persone che avevano fondato il mio campo di attività. Sono sfioramenti che danno da pensare. Nel 1957 un'industria farmaceutica tedesca, la Chemie Grünenthal, lancia sul mercato il Contergan, un nuovo farmaco anti-nausea e sedativo "assolutamente sicuro", contenente talidomide. Grande successo: nel 1959 un milione di tedeschi usano il Contergan quotidianamente. Distillers Ltd. inizia a vendere il farmaco sul mercato anglosassone ed aggiunge in etichetta che l'uso è sicuro anche in gravidanza. Certamente sono stati fatti test su animali da laboratorio: i protocolli sono inadeguati (et pour cause, la tossicologia dello sviluppo non era nata), ma soprattutto viene inopinatamente trascurato che la talidomide induce un effetto serio come la morte embrionale: non si vedono malformazioni e quindi "non è teratogeno". Anche le autorità tedesche approvano l'uso in gravidanza sulla base di questi test.

L'entusiasmo per il farmaco sta però scemando con le crescenti segnalazioni di inattesi effetti collaterali, persino polineuriti. Nella primavera del 1961 il ginecologo australiano McBride osserva la nascita di tre neonati con una rara malformazione, la focomelia, ed anomalie intestinali. C'è una causa comune? McBride esamina i tre casi durante il fine settimana: l'unico fattore possibile è l'uso della talidomide, pertanto si affretta a contattare Distillers. Questa prima segnalazione non riesce a provocare una risposta documentabile dell'autorità sanitaria australiana o dell'azienda, sino a quando una lettera di McBride esce sulla prestigiosa rivista medica The Lancet, il 16 dicembre 1961. Tuttavia, il 21 novembre la sede australiana di Distillers informa ufficialmente la sede centrale, poco dopo la presa di posizione di Lenz.

In Germania da qualche anno si sospetta che il farmaco non sia così sicuro in gravidanza. A posteriori il primo caso documentato di difetto congenito indotto dalla talidomide risalirebbe al dicembre 1956: con i registri delle malformazioni di là da venire - e Internet nemmeno nei libri di fantascienza - passano più di 4 anni sino al momento in cui Lenz, che ha assunto da poco la cattedra di pediatria ad Amburgo, ritiene che l'evidenza scientifica ed il suo dovere di medico impongano di agire.

Secondo una sua lezione del 1992, l'intervento di Lenz non è il frutto di un lungo studio sul farmaco: piuttosto, indizi e segnalazioni si accumulano lentamente sino ad una soglia che chiama in causa un aspetto etico, accanto a quello scientifico. L'11 novembre 1961 egli giunge al fondato sospetto che la talidomide sia la causa di una "epidemia" di focomelia e altre malformazioni nella Germania Occidentale. Il 16 novembre, dopo un'ulteriore valutazione dei dati, Lenz comunica telefonicamente a Chemie Grünenthal le proprie conclusioni sull'esistenza di un disastro in corso.

Nei successivi 10 giorni, i rappresentanti della ditta, le autorità sanitarie e gli esperti discutono accesamente: infine il farmaco viene ritirato dal mercato, anche grazie all'uscita della storia sui giornali.

Il dibattito scientifico sulla talidomide va ancora avanti per mesi: Lenz continua a raccogliere dati, rafforzati dalle osservazioni di McBride effettuate indipendentemente ed in un contesto del tutto diverso. Chemie Grünenthal rimane da sola a continuare a negare l'evidenza per anni: "cresceva il sospetto che ciò non fosse dovuto ad onesta ignoranza, ma avesse lo scopo di indebolire le accuse verso la ditta" scrive Lenz con la serenità della coscienza limpida.

Il ritiro fu immediato sui mercati tedesco e britannico, e dopo alcuni mesi in altri paesi, tra cui l'Italia. La circolazione dell'informazione e la regolamentazione dei farmaci non erano quelli odierni, ma l'uso dell'evidenza scientifica fu rapido ed efficace: la tragica visibilità degli effetti sui bambini, quindi sul nostro futuro, ebbe il suo ruolo nel caso della talidomide. Negli USA la pediatra Helen Brooke Taussig, avvertita dai suoi allievi delle segnalazioni provenienti dall'Europa, prese una forte posizione pubblica contro la talidomide, evitando così il disastro.

Il primo processo per i danni a 2600 bambini e 300 adulti, chiuso nel 1967, vide la Grünenthal evitare il verdetto con un versamento di 110 milioni di marchi ad una fondazione.

Lenz è morto nel 1995 e non ho avuto più occasione di incontrarlo.

A McBride era rimasto il sapore di gloria in bocca: scoprire, per primo e da solo, un altro agente teratogeno. Un tesoro va scavato o riconosciuto quando lo si incontra, non fabbricato. McBride truccò dei dati per poter pubblicare la sua "scoperta" e subì un periodo di sospensione dall'attività. Lo incontrai ad un congresso: una faccia da discendente di forzati, un vecchio pirata stanco, isolato da tutti, in cerca di simpatia.

Alla fine questa storia mi racconta alcune cose.

Il cammino della scienza è lungo, ma non indefinito. Quante informazioni mancavano a Lenz e McBride nel 1961 - perché è teratogena la talidomide? - ma la conoscenza era salita alla soglia che chiamava ad agire.

Il cammino della scienza deve essere preciso, non cieco. Si può essere genetisti (tossicologi, epidemiologi...) e voler comprendere anche ciò che non si studia quotidianamente, perché l'obiettivo del cammino è la salute della persona; e allora il paesaggio può venire visto da un angolo inedito.

E mentre si cammina si può incrociare un estraneo capace di buttare lì la parola giusta per noi, una parola che lavora subito o col tempo. "Noi trascuriamo l'alimentazione" mi disse Lenz, professorale e benevolo. Chissà se il fatto che da diversi anni mi occupo di sicurezza alimentare... Ma questa è un'altra storia.

S1/14 • Una strada in salita

Emanuele CROCETTI

Una malattia cronica è qualcosa che ti si attacca addosso e diventa parte di te accompagnandoti per tutta la vita.

È come un figlio.

Entrambi segnano un margine netto che distingue il prima dal dopo. Prima non c'erano e poi ci saranno per sempre.

I primi sintomi non ti preoccupano, semmai ti stupiscono, sei giovane e non pensi ti possa succedere qualcosa, la malattia come stato non esiste, riguarda il mondo lontano ed estraneo degli anziani.

All'inizio si pensa alla malattia che conosciamo, a quella brutta influenza che ci ha tenuti a letto per una settimana o al gesso sul quale gli amici hanno fatto i disegni che si sono scoloriti e sporcati in quel mese d'estate durante il quale abbiamo dovuto tenerlo.

Si capisce solo dopo che questa volta non finirà.
Quei disturbi da niente non se ne vanno. Fai un esame, forse la prima volta nella vita che ti bucano un braccio o che fai una radiografia, e da quello inizia una serie infinita di altri esami e di controlli che ti accompagneranno per tutta la vita.
In casa sorridono ma tu scopri quegli sguardi preoccupati quando pensano di non essere visti.
Poi un giorno un medico ti dice un nome, a volte l'avevi sentito, altre volte è così strano che hai difficoltà a pronunciarlo ma che presto imparerai a conoscere bene. Quel nome diventa un'etichetta che segna un'appartenenza, è come la tessera di un club esclusivo al quale accedono solo i soci. Gli altri neanche si immaginano cosa significhi, non solo non ci pensano ma non ci vogliono nemmeno pensare.
Sono come eri tu, prima. Lo vedi nelle facce degli amici quando ti vengono a trovare in ospedale, facce che sbiancano alla vista di tutti quei tubi che ti trafiggono. Hanno paura.
Tu non ti vedi, non vedi il cambiamento, pochi giorni e ci abituiamo a tutto. I capelli non ci sono più? Ricresceranno. Intorno altre ragazze e ragazzi come te. Col berretto. Ma gli altri non sono preparati e tu non sei preparato alla loro reazione. Questo ti fa male. Non ci avevi pensato che potevi far loro paura.
Ci vuole tempo ad accettare la malattia, se mai si riesce ad accettarla veramente, ma all'inizio non la si vuole proprio accettare. Come se ci fosse la possibilità di scegliere. Anzi ti arrabbi, ti chiedi "Perché proprio a me?" senza esserti mai chiesto fino a quel momento perché capitasse solo agli altri.
Gli altri, quelli con la tessera vip, li incontri negli ambulatori, nelle camere degli ospedali, in coda accanto a te, facce diverse ma storie così simili alla tua.
Gli altri diventano i tuoi compagni. Di sventura prima di tutto ma anche di avventura.
Di notte una sigaretta fumata di nascosto affacciati alla finestra dei bagni del reparto.
Una parola, da chi ci è già passato, mentre sono venuti a prenderti per portarti in sala operatoria.
Una parola da chi conosce la tua paura e per questo ha aspettato lì con te per dirti "Stai tranquillo, non è niente".
L'intimità condivisa in quella camera dove si vomita senza controllo incapaci di arrivare nel bagno.
Spesso la malattia ti schiaccia e ti angoscia ma quello che ti fa più male è la pietà degli altri. Non la cerchi e non la vuoi.
Quello che desideri è vivere normalmente malgrado tutto. Non puoi cancellare la malattia ma non vuoi neanche che la tua vita ne sia cancellata.
È come dover percorrere una strada che è sempre in salita, è faticoso ma quella è solo la strada, non è la meta.
Molte volte ho pensato "Chissà cosa avrei potuto fare se solo non mi fossi ammalato...".
Non lo saprò mai, quello che so è cosa ho fatto nonostante la malattia.

S1/15 • Adorata figlia

Gloria VENTURINI

Un senso di pesantezza gravava da mesi ormai sul cuore di Angelica, fino a comprimerle lo stomaco e lo sterno. In realtà sapeva bene che in sua figlia Lucina c'era qualcosa che non andava, anche se non riusciva a focalizzare con precisione il problema.
Lucina, quell'adorata figlia che aveva amato sin dal primo istante in cui le sbocciava in grembo. Lei pensava che il magico cordone ombelicale, che lega madre e figlia, permane nel tempo e nello spazio quando l'amore che le tiene unite è infinito, come fosse una particella di luce che si espande ed evolve continuamente nel corso della vita.

La sua bambina, oramai alla soglia della giovinezza, era diventata una piccola donna di sedici anni: capelli lunghi castano chiaro, gli occhi come due perle verde smeraldo e un petalo di rosa al posto della bocca. La carnagione chiara e pallida l'aveva sempre avuta, ma da un po' di tempo una luce inquietante adombrava lo sguardo di Lucina, come se il riflesso dell'anima che traspare dagli occhi fosse imprigionato in qualche remoto angolo d'anima.

La sua ragazza, chiacchierina come un usignolo, era diventata piuttosto taciturna, usciva pochissimo e rasentava la perfezione con una meticolosità quasi ossessiva. Lucina non tollerava alcun tipo di critica e per questo motivo aveva dileguato la sua cerchia di amicizie, preferiva stare da sola, e sua madre, consapevole dell'intelligenza di sua figlia, credeva che questo fosse il motivo che la allontanava dalle amiche coetanee.

Eppure Angelica vedeva sua figlia smagrire sempre più, pizzicare il cibo sul piatto lasciandolo quasi tutto, ma d'altra parte Lucina non era mai stata una gran mangiona.

Erano anni che Angelica lottava per inserire nei cassetti della memoria di sua figlia il concetto che i carboidrati, le proteine e i sali minerali sono il carburante del nostro corpo.

La ragazza si stancava per un nonnulla, le corse mattutine e le lunghe pedalate avevano ceduto il passo a qualche solitaria camminata serale.

Come aveva potuto perdere di vista quei piccoli particolari, così evidenti e importanti da allontanarla dalla verità?

Che cosa stava succedendo a sua figlia?

Non bastava barricarsi dietro alla fatica del vivere, alle corse quotidiane dividendosi tra il lavoro e la casa, non erano scusanti appropriate, Angelica aveva perso di vista sua figlia.

Doveva assolutamente intervenire prima che Lucina oltrepassasse l'orlo di un crollo fisico. Era dimagrita e non se n'era accorta, doveva farle capire che si stava ammalando e che di questo doveva necessariamente prenderne atto.

Il medico di famiglia le consigliò di ricoverare la figlia in una clinica specializzata.

Cominciò un calvario difficile, sia per Angelica, che per Lucina.

La sua percezione corporea migliorò, poi il ciclo ritornò e i suoi rapporti con gli amici e con la madre migliorarono nettamente.

Dopo un lungo cammino introspettivo, Angelica comprese che non bastava essere sempre un bastone portante e disponibile, ma che bisognava anche parlare un po' di più, fermarsi dopo cena per guardare un film con sua figlia, lasciando da parte le faccende e il dover fare continuo, dedicare più tempo a Lucina, l'essere più prezioso al mondo, il proseguimento della sua stessa vita.

Angelica aveva avuto una madre che non esternava il minimo affetto, una mamma che preferiva rimanere chiusa nella fredda solitudine del suo essere e di questo lei ne aveva sofferto per tutta la vita. Per tal motivo voleva essere per sua figlia un faro nella notte, una carezza di vento che asciuga le lacrime, un porto sicuro quando le tempeste della vita infuriano.

Ci sono voluti due anni prima che la ragazza si riprendesse del tutto. Ora ha venticinque anni, si sta laureando in scienze della nutrizione e la sua tesi è incentrata sul tema dei disturbi del comportamento alimentare.

Lucina ha il ragazzo, una cerchia ristretta di amici, telefona a sua madre ogni sera e tutte le volte che sente il bisogno di parlarle, anche per un nonnulla.

Lucina ora sorride anche con gli occhi, ha spalancato le braccia alla vita, al mondo e vuole aiutare il prossimo.

Angelica ha ritrovato la fiducia in se stessa, si è comprata la lavastoviglie, ogni tanto va al cinema e frequenta un corso di yoga, ma quello che le riempie il cuore è la consapevolezza che la linfa della gioia è ripresa a scorrere nelle vene del suo unico vero grande amore, la sua adorata figlia.

S1/16 • Il Punteruolo Rosso... e il lungo cammino

Maria Grazia COLUCCIA

C'era nella bella aiuola, a gradoni, di fronte al mare una "palma", bella, imponente e rigogliosa. Da tempo le sue larghe foglie, sempre verdi, sempre lucide, sprezzanti ai venti caldi e salati del Sud e gelidi e secchi del Nord... offrivano riparo alla calura estiva, protezione dalle prime improvvise piogge, cornice al gioiello del piccolo porticciolo.

Guardavo la bella "palma" con orgoglio e ammirazione ma un bel giorno... Un bel giorno una foglia alta viene giù... improvvisamente... piegata... cosa era successo? mi spiegano... il "punteruolo rosso"... e che cos'è? chiedo mi spiegano si tratti di un esserino strano, "raro" dalle nostre parti... capisco e mi intristisco molto ma come c'è arrivato fino qui?

Vedo un grande affannarsi per scongiurare la perdita della bella "palma"... apprezzo... le fanno uno squarcio sul tronco... le tagliano tutte le foglie... le rinchiudono la chioma spoglia in una rete verde... le appiccicano un'etichetta... povera "palma".

Così un giorno... all'improvviso... un terribile sconcertante sdoppiamento della vista mi introduce alla conoscenza di una strana, rara malattia... la Miastenia Gravis... non capisco... la mia palpebra, le mie braccia vanno giù come le foglie della bella "palma"... è qualcosa che è dentro... che la senti "avanzare"... "perdendo" le tue forze le tue energie e non riconoscendoti quasi più.

Strana la Miastenia... come l'esotico Punteruolo Rosso venuto da chissà dove a deturpare la bella "palma" del piccolo porticciolo. Ha fatto un lungo cammino, viene da molto lontano... come la Miastenia anche lei viene da lontano... nel tempo... nel tuo tempo. Come e cosa le spalanchi all'improvviso la porta della tua vita... non è facile capire... ci cammini insieme e "cammini" tanto, per andare da chi sa, da chi meglio la conosce, da chi meglio la "comprende" e la cura... uno squarcio nel petto in un Ospedale lontano, un corredo di pastigliette sono il segno della sua presenza... si va avanti. Torno al piccolo porticciolo... dalla rete spuntano le piccole foglie della bella "palma"... cresceranno si rinforzeranno e torneranno a sfidare i venti a riparare dalla pioggia a vincere la calura... anche la bella "palma" pur non muovendosi dal piccolo porticciolo ha fatto il suo cammino verso la guarigione?? Forse ma comunque verso un cammino di speranza.

S1/17 • Occhi di luna

Giulia VOLPATO

La chiamavano "Occhi di Luna", non per il loro colore, non per il suo sguardo, non per il suo nome.

Così la chiamavano i suoi due amici più stretti perché i suoi occhi "vivevano con la luna"; il suo mondo iniziava a prendere un po' più forma al buio, con la luna che illuminava le onde del mare piatte e calme sotto di lei.

Il mare, la sua più grande passione: romantico, pazzo, gioioso e misterioso proprio come quella ragazzina che ci aveva passato un'estate meravigliosa. L'estate della sua rinascita. Quell'estate era stata per lei una scoperta: si poteva essere felici senza sentirsi giudicati, semplicemente potendo restare diversamente normali.

Quella piccola e matura ragazzina aveva conosciuto persone speciali, diverse nella loro anima. Loro volevano sapere, volevano conoscere per poterla aiutare... e anche chi non faceva domande, sorrideva e, prendendola per mano, l'accompagnava in ogni momento delle bellissime serate in spiaggia davanti ad un falò improvvisato, tutti, assieme, con gli occhiali da sole per non creare disagio a nessuno.

Ed ora, invece, era avvolta nel buio, ma senza il rumore del mare, senza onde che le bagnavano delicate i suoi piedini magici, senza le voci degli amici che le indicavano la strada... senza luna. Ancora una volta, come tante altre volte negli ultimi sedici anni, si trovava lì nel suo letto, al buio assoluto e immobile.

L'indomani non ci sarebbero stati i litigi di classe, i sorrisi delle amiche, le mani che giocano nello zaino, i pensieri che vagano nei paesi più nascosti del mondo di una giovane adolescente. Per qualche settimana quella sarebbe stata la sua unica compagnia: la sua stanza con il suoni di un mp3 con i sogni di libertà e normalità cullati in dolci note musicali.

Quei dolori, quegli attimi infernali che sembravano durare ore stavano pian piano diventando quasi suoi amici, presenze immancabili nella sua vita; ospiti ostili che bisognava in qualche modo accettare. Il dolore era atroce: quelle lacerazioni della cornea la facevano impazzire.

Luna si girava e rigirava nel suo piccolo letto, raggomitolata in se stessa tentando, disperatamente, di trovare un istante di sollievo per rilassare un po' i muscoli contratti per provare a sentire meno dolore... ma era tutto inutile. Non c'erano cure, non esistevano farmaci, nessun rimedio, solo la sua forza, la sua speranza e la sua grandissima voglia di vivere per lottare contro quella maledetta malattia rara che lei aveva fatto diventare la sua migliore amica.

Fortunatamente era quasi un anno che la sua cornea non si lacerava completamente, c'erano stati episodi quasi mensili di piccole lacerazioni, ma nulla di così impossibile. Quel giorno però, sui libri di filosofia in classe, all'improvviso, ricominciò il vero incubo. I suoi compagni di classe furono davvero eccezionali, sapendo come dovevano comportarsi in caso di necessità: chiamarono subito l'operatore scolastico che chiamò la mamma di Luna.

In quell'istante la ragazzina capì quanto era cambiato nella sua giovane vita. Il suo cammino era stato lungo e faticoso, ma ce l'aveva fatta, ora era anche lei normale per i suoi amici e per se stessa; si trovava davanti: due realtà diversissime, due mondi opposti, due modi di vivere a confronto. Per la prima volta dopo tantissimo tempo si sentiva anche lei membro di una classe, parte fondamentale di un sistema quotidiano che le aveva riportato il sorriso anche nei momenti difficili come quello.

Fin da piccolissima, Luna affrontò tantissimi interventi, rischiando la vita molte volte in sala operatoria e nel post-operatorio, ma la sua grinta e l'amore profondo di sua madre e sua sorella Anna non la abbandonarono. Tutte le volte vincevano loro e, ancora una volta, Luna stava vincendo.

Nonostante le sue mani fossero diverse da quelle dei suoi amici, lei non si sentiva diversa. Amava i bambini piccoli e, con loro, si divertiva a creare sempre nuovi combinazioni con le sue manine a pinza.

Anche i suoi piedini erano speciali, somigliavano alle chele dei granchi, ma ciò non le impediva di calzare in spiaggia le più belle e sfavillanti ciabattine che potessero essere presenti in commercio: le infradito erano le sue preferite... color giallo sole e con i brillantini effetto riflesso di luna.

Luna ogni tanto si fermava a pensare al suo percorso, così piccola eppure così grande; così rara eppure così magica; così speciale... eppure così sola.

Amava sedersi sulla finestra della sua camera, fissare il tramonto o l'alba tentando di capire se i suoi occhi erano in grado di osservare le meraviglie della natura... quelle nuvole rose che disegnavano forme indefinite sopra un cielo rosso fuoco... nuvole che lei poteva vedere nitidamente solo con l'aiuto dell'immaginazione.

Con gli occhi aperti verso il cielo, un rivolo di vento le sfiorava la guancia liscia e bianco porcellana, delicata e bellissima, accarezzandole dolcemente i lunghi capelli biondi che svolazzavano leggeri nel nulla.

Quella finestra era l'unico posto dove la giovane ragazza riusciva a parlare solo con sé cercando quelle più profonde risposte che nessuno riusciva a darle.

Ormai era quasi l'ora di pranzo, Anna quel giorno non era andata a scuola. Non riusciva a lasciare la sorellina a casa da sola. Era impossibile vederla dormire così tranquilla sapendo quanto dolore stesse provando in quel momento ormai tanto familiare anche per lei; una lacrima le rigò il volto. Si sentiva quasi in colpa.

Era inevitabile, puntualmente in quelle situazioni, pur essendo pienamente certa e consapevole di non poter far nulla, Anna si odiava, odiava la sua normalità, il suo essere sana ed il suo non poter aiutare Luna... quella sorella che avrebbe dato la vita per lei.

La rarità di Luna, il suo essere "diversa" per alcuni e speciali per altri, la rendevano una vera donna. Lei amava i suoi amici, amava la sua famiglia, amava anche quei momenti e quelle persone che la giudicavano e la guardavano male per paura o ignoranza.

Ripeteva sempre che se non ci fossero state quelle persone, quei momenti, quei genitori e quei bambini che la fecero piangere quand'era piccolina, che la isolarono e la maltrattarono come se fosse stata l'ultimo mostro dello spazio... lei non sarebbe diventata forte e coraggiosa com'era.

La sofferenza era stata la sua più grande maestra.

Non c'era situazione in cui non riuscisse ad aiutare chi la circondava, non c'era occasione persa per ascoltare un amico, non c'era occasione persa per far capire al mondo che anche se la sua E.E.C la rendeva unica, non la rendeva meno uguale agli altri di un bambino normale.

I giorni passavano veloci e la cornea di Luna si riprese rapidamente, la nuova macchia corneale davanti ai suoi occhioni marrone-verde le offuscava ancora di più la vista riducendo, ancora una volta, la sua autonomia.

Eppure Luna non si fermò.

Quella mattina, come ogni giorno normale, Luna si alzò, preparò lo zaino, prese i libri di scuola, i suoi quaderni speciali, il suo computer; si fece accompagnare dalla mamma alla fermata dell'autobus seppur davanti casa e, con i suoi sogni nelle cuffiette del suo fidato mp3, s'incamminò verso il suo amato liceo riprendendo in mano la sua vita come se nulla fosse successo.

Per strada sembrava una ragazza normalissima, sana, bella, gioiosa e tranquilla.

Luna con i suoi occhi curiosi, Luna con la sua nebbia costante, Luna col suo sorriso, Luna col suo spirito libero, Luna con la sua forza...

Luna, con la sua malattia rara sempre con sé che l'accompagnava in quel lungo viaggio della vita regalándole mille nuove emozioni ogni giorno e facendola sentire orgogliosa di avere quella sindrome, la EEC, che la rendeva fiera di essere la donna che stava diventando.

S1/18 • Nelle braccia dell'angelo

Andrea SALVI

Ahhh...

Non sapeva da quanto era là, né si ricordava come l'avevano catturato e nemmeno quale missione stava compiendo. Ricordava appena chi era!

L'unica cosa ben presente era il dolore lancinante, continuo, feroce.

Aaaa... Dio mio...

Era stato ancora sotto tortura ma una tecnica come quella non l'aveva mai vista: gli aguzzini non parlavano, non chiedevano, si limitavano a straziarlo in silenzio, instancabili con pause sempre più brevi.

Ohh...

Se avesse avuto una granata da baciare togliendo la sicura e poterla sentir scaldarsi sulla guancia, prima dell'esplosione. Che fine pietosa e grata. E invece, sempre più il dolore che montava, insopportabile.

Ahhh...

Un mitra, sì, sarebbe morto in mezzo al rumore degli spari, nel fumo della cordite. Ma era legato saldamente mani e piedi. Una scappatoia, una sola, anche la più improbabile... ti prego... chissà... Ahhh...

Continuò così, purtroppo a lungo; molto più a lungo finché pensò di morire, e dopo ancora e ancora...

Si svegliò madido di sudore, aveva la sgradevolissima sensazione degli indumenti fradici incollati addosso. La testa girava con il respiro difficile e incerto. Non aprì gli occhi, per paura di vedere una cella sporca e fetida. Si ascoltò: era ridotto a un groviglio di nervi, una tensione insopportabile al limite della rottura, poco più che uno straccio. Non sentiva le sue membra in che posizione fossero. C'era silenzio.

Ripensò alla causa di tutto ciò: la Palestina. Terra piatta, case piatte, cielo piatto. Qualche collina di ciottoli e sabbia. Una miseria per cui combattere, uno schifo per cui morire.

Qualcuno entrò: egli s'irrigidì in attesa dell'ennesima tortura. S'accorse di non essere più legato: come mai? Non che avesse potuto far nulla, era troppo debole. Provò ad aprire gli occhi, gli rispose una penombra grigioverde, sfuocata.

Prima che potesse mettere a fuoco, sentì una voce :

“Signor generale, finalmente si è svegliato. Ha avuto la febbre altissima, ha delirato per tre giorni. Lo abbiamo legato perché non si facesse male. Probabilmente le iniezioni da cavallo le hanno tolto dieci anni di vita ma è tornato tra noi. Parteciperà all'offensiva dell'uadi-han, ne sono felice”.

“Dell'uadi-han?”.

“Sì Generale, solo lei può dettarne la strategia. La quarta divisione corazzata la sta aspettando, la acclamano da due giorni. Nessuno dello Stato Maggiore ha avuto il coraggio di rilevarla.

“Offensiva? Uadi?” .

Poi; come una melassa viscosa la coscienza gli si insinuò nuovamente dentro. Non fu un sollievo ma un peso che si aggiunse a un altro peso.

“Da quanto sono fuori combattimento?”.

“Quattro giorni generale, compreso oggi che è il 27”.

“E va bene, mi mandi infermiere e attendente, mi laverò e cercherò di cambiarmi”.

“Subito signor Generale”.

La mente gli si era snebbiata, gli erano tornate un poco di forze. Provò a girarsi: qualcosa lo tirò per il braccio; era la flebo che gli aveva salvata la vita. Aspettò l'infermiere per toglierla, scivolando nuovamente in se stesso.

Pensò alla casetta nel Kibbutz, due stanze luminose vissute da vedovo con la figlia adolescente e alla fatica di accudirla, di farsi capire, di farsi ubbidire. L'unica amara e inappagante pace della sua vita. Poi la guerra riprese.

Era stanco, e solo. Avrebbe voluto essere protetto, coccolato, ma da chi? Da un angelo forse? Anche Isra'il (1) sarebbe andato bene per lui, bastava che lo chiamasse per nome:

“Vieni Eloim, vieni tra le mie braccia, non pensare al domani. Gioca bambino, gioca”.

Ecco, sì, questo era il suo desiderio, due braccia che lo accogliessero nel giardino dell'eden senza dover mai più pensare al domani. Come sarebbe stato bello annullarsi in quelle braccia!

Sotto la tenda calda e soffocante i due uomini accudivano il Generale, era un onore per loro, lavoravano in silenzio, assorti. Videro una linea rossa disegnata da una lacrima sulla sua guancia ispida e sporca di sabbia.

Non si meravigliarono, non dissero nulla. Il valore del vecchio e il suo grande cuore in battaglia erano fuori discussione: molti di loro e moltissimi nemici gli dovevano la vita. Lo avrebbero seguito ovunque li avesse portati. Per i suoi uomini era più che un condottiero, più che un padre, più che una guida.

Lo chiamavano “l'Angelo del deserto”, un soprannome meritato.

Isra'il: l'angelo della morte nella tradizione islamica.

S1/19 • La svolta

Lucio MIOTTO

La mattina del 26 marzo 2... resterà nei miei pensieri.

Ricordo una macchina e Battista che mi chiede se ho bisogno di qualcosa. Poi il vuoto più assoluto. Mi sono svegliato trenta giorni dopo in un letto d'ospedale; cos'è accaduto nei trenta giorni che ho passato in rianimazione?

Una cosa è certa: io non c'ero, ero solamente un corpo tenuto in vita artificialmente. Il mio corpo respirava, mangiava ed io non ero cosciente. Cosciente: lo stato in cui si trova chi non è "addormentato". Quante volte ho ripetuto questa frase per dare un senso a quei giorni. L'unica cosa che mi viene in mente è un corpo immobile e una schiera di dottori attorno.

Poi un giorno ho aperto gli occhi e ho iniziato a sentire i rumori che mi invadevano: ero vivo. Ritorno spesso, con il pensiero, a quei momenti e ho un'unica visione: una carta geografica di non so quale paese, una parete bianca e una voce che mi chiede qualcosa. Ripensando a quei momenti non riesco a farmene una ragione. Riesco solamente a pensare a come recuperare il tempo che ho perso: è un'idea fissa la mia, quella di riprendere da dove avevo lasciato.

Ma non ci riuscivo! La paura di tornare indietro, di ricadere in quella sorta di limbo che è stata la fase acuta della malattia, mi bloccava.

Come scordare il giorno della partenza dall'ospedale civile di Mestre. L'ambulanza attraversò la città e finì la sua corsa a Piazzale Roma; ero stordito, dai colori e dal via vai della gente. Con me c'era mia moglie: come posso scordare la voglia di riscatto che traspariva dai suoi modi di fare. Mai avrei immaginato che Stefania si sarebbe comportata così.

Ho ritrovato la donna che conobbi all'inizio della nostra storia: matura, una donna che sa valorizzare le cose, ma soprattutto disponibile. Volevo che fosse presente a tutti gli appuntamenti e volevo che le decisioni scaturissero da un pensiero comune: il suo e il mio. Rosanna, l'unico motivo di riscatto per me.

Giunsi all'altro ospedale e mi portarono nella mia stanza: ricordo che mi sembrò enorme. Quando entrai ero in barella, rimasi colpito perché c'erano altri due ammalati che erano in uno stato d'incoscienza. Dopo alcune ore mi spostarono e mi ritrovai in una stanza con altri cinque ammalati. Stefania era andata a casa e io soffrivo per la sua mancanza. Furono giorni terribili: ogni minuto del mio tempo ero con il pensiero fisso di andare a casa.

Sono arrivato a rifiutare le cure, mi rifugiai in una sorta di silenzio come se gli altri fossero la causa del mio ricovero. Mi ammalai anche di una fastidiosa infezione urinaria che mi obbligò a letto per una decina di giorni.

Lo scenario era completo: ammalato con la febbre, incapace di muovermi perché colpito da una sorta di paralisi al lato destro del corpo.

Tutto era contro di me e la malattia, a questo punto, diventò il mio unico rifugio.

Me ne stavo a letto anche se potevo alzarmi: era nato una sorta di gioco al massacro ed io mi avviavo verso l'autodistruzione.

Furono giorni terribili, la mia voglia di guarire si affievolì. Mettevo in discussione tutto e tutti: la paranoia mi prese e si burlava di me.

Una mattina mi svegliai ed ero diverso: avevo voglia di fare, di confrontarmi con il mondo. Avevo già vissuto lo stato in cui mi trovavo: i momenti di svolta, quando si decide che è ora di cambiare, quando un fatto, un perché, mettono in discussione le certezze.

Le cose le vedevo com'erano e fu allora che mi resi conto della mia impotenza di fronte a nuovi avvenimenti. Naturalmente nulla è stato facile, anzi, si può dire che cominciava allora la mia nuova esistenza.

Una battaglia era stata combattuta, senza esclusioni di colpi: ha vinto la voglia di vivere, il desiderio di mettermi in discussione per l'ennesima volta.

Cominciai a vedere con altri occhi la fisioterapista che, con pazienza, svolgeva il suo lavoro. Quante volte era venuta, all'ora prefissata, a vedere perché ero a letto e quante volte sono andato da lei con un unico scopo: suscitare compassione.

Ma quella mattina mi sentivo un altro, anche se avevo paura che il desiderio che avevo, in realtà, fosse un espediente per nascondere qualche nuova ansia. L'ora di fisioterapia passò in un lampo tanto che rimasi deluso: volevo ancora fare flessioni, volevo ancora fare ginnastica.

Il giorno seguente ebbi un incontro con la logopedista: il mio linguaggio aveva subito delle "alterazioni". Molto spesso non riuscivo a terminare la frase perché non trovavo più le parole.

Forse la paura di non essere in grado di comunicare, la paura di essere escluso, mi diede la carica per ricercare nei logopedisti e nei fisioterapisti un'ancora di salvezza.

Furono giorni indimenticabili, giorni nei quali tutto me stesso era proteso verso la guarigione.

Ricordo che, molto spesso, la notte piangevo perché volevo vedere i miei, mia moglie. L'unica cosa che mi dava la forza per andare avanti era il desiderio di guarire. Mi rifugiai in questo desiderio e tutto il resto non esisteva: sapevo che ce la potavo fare.

S1/20 • Dopo l'ennesima curva

Dario FERRARI LAZZARINI

L'inchiostro esce dalla penna e si fissa sul foglio bianco esattamente nella forma modellata dal mio pensiero. Non ho molta esperienza, ma mi piace l'idea che la mia scrittura possa dare la voce a realtà trascurate, mondi diversi spesso sconosciuti, rendendo così le situazioni più facilmente visibili, recepirli e, con una punta di presunzione, magari anche migliorabili.

Non tutti sono però autonomamente in grado di esporre la propria condizione: ecco perché, per alcuni di loro, cerco di farlo io.

È da quando sono nato che frequento un amico affetto dalla Sindrome di Wolf-Hirschhorn e da qualche anno, per scelta, mi sono schierato in modo attivo al suo fianco, con la mia penna, per cercare di sensibilizzare i tanti che liquidavano la sua situazione con la parola "rassegnazione".

Rassegnazione... vocabolo che non ci appartiene. Non ci arrenderemo mai alla malattia e alla sua presunta superiorità! La patologia del mio amico, che ne complica e rallenta ogni se pur minima azione, è paradossalmente diventata la nostra forza, la fonte del coraggio e della tenacia di chi gli vuole bene.

I suoi genitori hanno fatto squadra, accettando chiunque negli anni fosse disposto ad aiutarli, e ora siamo in tanti ad aver dichiarato guerra alla Sindrome di Wolf-Hirschhorn e a quella fetta di società che finge di non vedere le diversità e non si adopera per garantire le pari opportunità. Perché quello che potrebbe annientare le persone affette da una malattia rara, e chi li affianca quotidianamente, non dipende solo dalla genetica, ma da un ben più ampio difetto: l'indifferenza sociale.

L'avventura del mio amico lungo questa strada tortuosa, che ancora oggi, dopo 26 anni, sta percorrendo, ha visto immediatamente trasformare la trepidazione dell'attesa in sgomento. La luce ha portato con sé un terremoto che ha tolto certezze, ha generato uno sconforto infinito e ha fatto perdere letteralmente l'equilibrio a chi lo attendeva sulla soglia della vita, carico di aspettative. Ma piano piano, con il tempo, la terra ha smesso di tremare sotto i piedi e, barcamenandosi tra le mille incertezze, è iniziato il cammino verso il mondo.

Lui e i suoi genitori, abbandonati a se stessi su un terreno friabile ed inesplorato, senza una cartina che ne spiegasse la posizione, si sono timidamente incamminati scegliendo alla cieca la direzione più logica, senza però nessuna certezza che li confortasse e intanto i loro passi facevano

eco nel vuoto, nonostante cercassero di camminare in punta di piedi per non lasciare impronte invasive in un mondo che non sentivano del tutto proprio e che temevano quindi di disturbare. All'inizio era la notte. Il loro incedere era scandito dalla solita domanda dettata dall'orgoglio ferito: "Perché è successo a noi?". In un attimo il loro mondo era cambiato. O meglio... in un attimo era cambiata l'angolazione da cui lo guardavano. La diversità spaventa. A maggior ragione quando, senza essere né attesa né tanto meno invitata, si catapultava nella tua normalità e la stravolge per sempre caricandola di incognite e problemi che fanno vacillare.

Abbandonata per sempre però questa domanda amletica che non troverà mai una risposta, la quotidianità ha preso il sopravvento e qui è avvenuta la grande svolta del loro cammino: la parola "genitori" ha assunto un significato più pieno, responsabile e appagante. Avevano trovato il coraggio di ridimensionare le proprie priorità adeguando il proprio passo a quello del figlio.

A questo punto era giunta l'alba. La visuale poteva iniziare ad allungarsi tra la foschia trovando timide risposte alle tante domande generate dal buio. È stato a quel punto che si sono accorti di non essere soli lungo la strada. Resi ciechi dalla disperazione, non avevano visto chi, porgendo loro una mano, era disposto a camminare al loro fianco su un terreno impervio, tutto da ponderare e che richiedeva addirittura l'improvvisazione della traiettoria.

E adesso, che è pieno giorno, non abbiamo dubbi nello stabilire la direzione da seguire anche se, lungo il percorso, incontriamo insidie e difficoltà. Ogni ostacolo che viene superato ci ridà un po' di fiato, ma all'orizzonte appare sempre una nuova curva da affrontare che mette ansia e carica di incertezze e paure. Fatta la curva, trovata la risposta, quasi non c'è tregua prima dell'insorgere di un'altra domanda. La paura delle incognite da affrontare e la conoscenza che giorno dopo giorno viene acquisita viaggiano costantemente con noi. Sono due delle nostre compagne di viaggio che, come una spirale infinita, si sostituiscono una all'altra in una danza silenziosa che penetra nei nostri cuori. La paura sparisce quando diventa conoscenza e si ripropone come paura immediatamente dopo aver superato l'ostacolo perché un'altra incognita è già pronta a prenderne il posto. Ma intanto si procede facendoci coraggio l'un l'altro. E si traccia la via per chi viene dopo sperando che la nostra esperienza li aiuti a portare più facilmente il bagaglio scomodo e ingombrante della diversità.

Sembriamo tante piccole formichine in fila indiana, dall'apparenza insignificante, quasi come il piccolo David contro il gigantesco Golia. Ma siamo in tanti e il rumore dei nostri passi martellanti ha incominciato a farsi sentire. Ma arriverà in tempo a cambiare le sensibilità della società?

La consapevolezza che, dopo il giorno, seguirà il tramonto getta un'ombra sulla nostra fiducia.

All'inizio turbava l'idea che il mio amico non potesse realizzare una sua autonomia, anche affettiva, o che non gli fosse concesso il diritto di sorridere alla vita. Ma con il tempo tutto cambia, diventa secondario, e così anche il problema ora ha cambiato prospettiva. Adesso quello che spaventa è l'idea di concludere il ciclo del nostro tempo. Che ne sarà di lui se e quando resterà solo? È anche questa risposta che stiamo cercando lungo la strada che ci rimane da percorrere.

È inutile negarlo: arriverà il momento in cui il nostro cammino esaurirà la sua energia quando, come il giorno che muore, ognuno di noi arriverà al tramonto.

Sarà allora chi ha seguito le nostre tracce a continuare la nostra impresa alla ricerca di quello spicchio di sole che sappia scaldare indifferentemente la vita di tutti?

E saprà lottare come noi per riservare al mio amico uno spazio più ampio rispetto alla banchina ghiaiaata a bordo strada dove lui, fragile papavero nato e cresciuto su un terreno arido, cerca di aprirsi per mostrare tutto il suo colore con spontaneità?

È questo il senso del nostro viaggio: non solo la ricerca delle soluzioni ai tanti, troppi problemi di gestione quotidiana, ma anche il desiderio di una giustizia sociale all'insegna delle pari opportunità... Un grande campo ravvivato dal rosso dei papaveri.

Nel camminare abbiamo calpestato terreni brulli e, tra un'orma impressa e un arbusto schiacciato, abbiamo cercato di lasciare un segno del nostro passaggio.

Lo stesso può fare la scrittura: l'inchiostro diventa sentiero.

S1/21 • Lo sa che...? Lo so

Alberto CANFORA

Mi sveglio per un fastidio sotto allo stomaco ma non è il solito dolore dell'ulcera; questa volta è esteso. Sono le tre e mezza, vivo solo e non so che cosa fare. Mia moglie separata, dopo che mi hanno installato un pacemaker, ha avuto un pensiero nei miei confronti che ho accettato più per evitare scortesie che per un vero convincimento.

“Tieni”, mi aveva detto, “queste pillole potrebbero esserti utili qualora un giorno sentissi dolori allo sterno. Sono venti compresse di Carvasin. Mettine metà nel portafoglio e metà sul comodino, le ho anch'io”. Il Carvasin, per due anni, è rimasto come indicato dalla mia signora, quasi dimenticato. Il nuovo fastidio mi fa tornare in mente la pillola custodita sul comodino. Ne metto una sotto la lingua e, dopo una mezz'ora, il fastidio finisce. Mi riaddormento. Mi sveglio di nuovo alle 5 e mezza. Ancora il fastidio sotto allo stomaco e ancora un Carvasin; questa volta mi viene il dubbio che possa essere qualche cosa di più serio. Devo decidere: aspetto che si faccia giorno, per parlare con il mio medico, oppure chiamo il 118 dove parlerò del mio problema? Chiamo mia moglie che non ha dubbi: “Chiama subito il 118!”.

Spiego quanto è avvenuto dalle 3 e mezza in poi e del dolore che si è attutito. Comunico il mio indirizzo. Una voce cortese mi chiede dove abito e mi dice con tono deciso: “Lasci la porta di casa accostata. Resti nel letto che arriviamo subito”. Sono fortunato perché abito vicino all'ospedale Pertini. L'ambulanza arriva dopo meno di dieci minuti. Vado incontro ai tre in camice bianco, scendo con loro in ascensore e mi invitano a distendermi sulla barella. I fastidi si sono attenuati e lo dico con gioia. I tre sorridono e mi predispongono un elettrocardiogramma. Al Pertini entro in “accettazione” senza attese burocratiche, mi mettono un braccialetto giallo, un ago al braccio per l'immissione del primo di tanti flaconi e ripeto la mia storia. Parlo del pacemaker, del fastidio successivo e delle due compresse di Carvasin prese nella notte. Da quel momento, in accettazione, sono un sorvegliato speciale. L'“Accettazione” è una bolgia con una ventina di letti stretti e accostati, in un salone. Sono tutti degenti in attesa che si liberino i letti nei reparti di destinazione. Frequentemente passano da me medici o infermieri per sapere se sono tornati i dolori all'addome. In compenso, vedo i figli e altri amici che vedevo di rado. C'è chi mi chiama sul cellulare. Sento che non sono solo come in casa; passano tre giorni senza novità finché un cardiologo, avuta conferma che ero ancora senza dolori il cardiologo mi invita a rivestirmi e a lasciare il letto libero. “Il cardiologo del prossimo turno le firmerà questo foglio di uscita”. Nuovo turno: porto per la firma il foglio d'uscita preparato dal collega e dopo avere esaminato la cartella clinica, alza la testa come una furia e grida: “Ma siamo pazzi? Si spogli immediatamente e si rimetta al letto. Oggi facciamo la scintigrafia e domani, se servirà, la coronarografia!”. E se ne va sbattendo la porta del suo studio. Mi sorprende lo scatto di nervi. Mi faccio recuperare il trolley (già in macchina nel cortile del Pertini) con pigiama e trousse da toilette e rioccupo il letto. Non sono un esperto della materia ma comincio a capire che il continuo interessamento di medici e infermieri potrebbe essere motivato da qualcosa di serio. Non ho mai pensato ad un infarto perché generalmente provoca forti dolori allo sterno che, gradualmente, scendono verso la spalla invadendo il braccio sinistro. Io non ho nulla di tutto questo. Sono al quinto giorno di degenza in “Accettazione” e vengo trasferito in Cardiologia dove si è liberato un letto. Sono un cretino – incosciente che non ha capito niente? Leggo tranquillamente libri e giornali in attesa degli eventi fino al giorno della verità, sempre senza dolori né fastidi. Un'infermiera mi spiega che la scintigrafia si fa quando lo ECG è alterato ma non si ha nessun dolore toracico. È il caso mio. Dopo la scintigrafia vengo informato che l'indomani mi verrà praticata la coronarografia, un esame all'interno delle arterie con l'inserimento di un catetere nel braccio. Perché? Non lo so e non riesco a sapere nulla. So soltanto che il catetere permette di visualizzare le arterie coronariche che distribuiscono il sangue al muscolo cardiaco e verificare se ci sono occlusioni. Comincio a prendere coscienza che mi è riservato un trattamento serio per

un problema serio. Non ho alcun dolore. Mi fanno riempire la “Espressione di consenso per le comunicazioni alla famiglia”. Quello che devo fare è un esame a rischio?.

Il locale in cui devo affrontare la coronarografia più che una sala per analisi mi sembra una camera operatoria. Ci sono cinque o sei persone con camice verde, enormi macchinari e un monitor. Non mi viene praticata l’anestesia totale. Sono sveglio e, pur con il catetere che esplora, rispondo alle domande. Ma chiedo anche al medico impegnato su di me che cosa mi devono fare. Un bell’accento romano mi risponde: “Dovemo capì che c’è”. Mezz’ora di silenzio e di traffico del catetere nel mio interno; sento toccare più volte il cuore, vedo sul monitor qualche cosa, che si muove, che tocca poi rinuncio a capire. Finalmente la voce di chi voleva “capire che c’è” si rifà viva: “Avemo capito che c’è. Ce sò due arterie chiuse ar 90%”. E io: “Mi dovrete operare?”.

“No, mettemo du’ palloncini”. Boh! Che sono i palloncini? Sento ancora trafficare fino a quando la stessa voce amica dice soddisfatta: “Tutto a posto. È andata bene.” Che cosa è andata bene? Lo saprò il giorno successivo: avevo due arterie quasi chiuse che, con i due “palloncini”, sono state dilatate. Poi, per farle restare aperte, sono state bloccate con due molle (stent). Era un infarto con due arterie chiuse quasi totalmente e che io, senza averne coscienza, avevo riaperto con le compresse di Carvasin. Dopo due giorni rientro a casa ma prima voglio conoscere chi, sotto alla maschera verde, mi ha salvato la vita. L’ho abbracciato commosso. Mi ha dato il DVD con la registrazione di tutte le fasi dell’intervento “È il mio lavoro”, mi ha risposto con semplicità.

E poi? Dopo la messa in opera del pacemaker sapevo di non essere più lo stesso e che la mia esistenza era legata al funzionamento di un apparecchio e della sua batteria. Nessuna limitazione nel mangiare, nessun nuovo stile di vita. Questa volta no! Qualcosa è cambiata. Ho capito che esisto ancora grazie alla bravura di un cardiocirurgo che ha fatto il suo lavoro con professionalità. Ma esisto anche per una serie di coincidenze.

La prima: la mia signora mi aveva dato le compresse di Carvasin utili alla bisogna e io le avevo accettate; la seconda: avere scelto alle 5,30 del mattino di chiamare il 118 anziché attendere il giorno successivo per parlarne con il medico di famiglia; la terza: il cambio-turno di quel cardiologo che aveva deciso di farmi tornare a casa. Ho avuto fortuna? Sì ed ho avuto tre conferme. La prima: in una visita di controllo al Pertini: una cardiologa mi ha detto: lei sa che è un “miracolato?” “Sì, lo so”; la seconda: in altra visita cardiologica quando mi sono sentito dire: “Ha capito che è stato molto fortunato?” “Sì, lo so”; la terza: con il cardiologo personale, privato, che mi visita senza attendere molti mesi. “Lei sa che ha avuto un gran culo?”: “Sì, lo so”.

Cosa è cambiato? Al livello alimentare: un vitto che azzerà il piacere della tavola. Se un cibo è gustoso significa che è dannoso. Niente sforzi fisici, stress mentali e basse temperature. Fare uno spuntino a metà mattina e a metà pomeriggio. Al livello terapeutico: sei medicine distribuite con orari fissi durante la giornata. Al livello fisico: due volte al giorno devo camminare a passo sostenuto venti minuti bevendo almeno due litri d’acqua. Mai più recital di un’ora e mezza; al massimo dovranno durare quaranta minuti. Una cosa positiva però l’ho ottenuta: una maggior vicinanza dei figli, delle loro mogli, dei nipoti, cugini e degli amici.

Ora prendo la vita con maggior filosofia e proseguo con le attività artistiche come prima essendo cosciente che, qualora dovesse ripetersi il fastidio notturno, potrei non incontrare le stesse coincidenze che mi hanno graziato. Il cardiocirurgo è stato chiaro. Non ho colesterolo. Le arterie potrebbero chiudersi in zone diverse da quelle attualmente interessate. Sono cambiato? Forse sì perché ogni giorno lo trascorro serenamente cogliendo dalla vita tutte le gioie che può ancora darmi.

Dopo i “diari di viaggio” nei Paesi lontani questa volta ho voluto riportare un diario nel mio interno dove un catetere ha viaggiato, cercato e trovato due arterie che inspiegabilmente si erano chiuse.

Questo è un diario mio, scritto un anno dopo il fattaccio, per ricordare come, al verificarsi di un evento, siamo portati ad effettuare una scelta che, se è azzeccata, può salvare o no una vita. Ma azzeccare tre scelte è questione di fortuna. E questo LO SO.

28 febbraio 2011

S1/22 • 30 ore

Maria RIZZI

È una giornata di sole, si potrebbe passeggiare per Roma, liberi dai ritmi quotidiani. Prima dobbiamo passare dall'ambulatorio del pacemaker per un controllo di routine.

Per la prima volta in 16 anni il controllo si trasforma in una sorpresa: il catetere nel ventricolo non funziona e rischio l'arresto cardiaco. Mi ordinano il ricovero immediato.

“Codice rosso”: le analisi e un medico nervoso che mi spiega che nei reparti non vi sono posti, ma che lui non si assume la responsabilità di dimettermi. Attende il parere della cardiologa. Seguo l'onda anomala che mi trascina e finisco in quello che viene definito ‘il punto nevralgico cardiologico’: una stanza di cinque metri per sei, dove giacciono amucchiate quattro persone seminude.

La dottoressa mi accoglie nevrotica più dell'altro, urla che la mia cartella parla chiaro e che ha una sola possibilità: tenermi insieme agli altri quattro, diramando le richieste di accettazione agli ospedali del Lazio.

Mio marito interviene agitato: “Va operata lunedì... che senso avrebbe un trasferimento?”.

“La parcheggiamo in un centro dove la monitorizzino!”.

Poi mi guarda in modo sibillino e sussurra: “Qui lo dico e qui lo nego, sono costretta a inviare i fax, ma nessuno accetterà un caso come il suo. E se arrivasse qualche risposta è libera di rifiutare. Sto adottando l'unico modo possibile per ospedalizzarla”. Recepiamo il messaggio e accetto che partano i fax.

Mi collocano su un sedile concavo, non è una barella, la testa ciondola. Mentre mi spogliano chiedo di mantenere il pantalone. Iniziano a riempirmi di elettrodi. Sono moribonda e mi sento bene.

Do un'occhiata ai miei compagni di viaggio. Un cinese monitorizzato si copre il viso con le mani; un marocchino nudo dalla vita in giù cerca di strapparsi il catetere; un terzo straniero, forse turco, afferma di avere l'infarto. Una signora slava è in mutande e reggiseno, perché il telo le cade.

Globalizzazione, penso... O triste realtà degli ospedali evitati da coloro che usufruiscono delle assicurazioni o dei milioni.

Un'infermiera mi chiede di che nazionalità sono. “Italiana... una rarità”, rispondo con mesta ironia. Lei sa uscirne con furbizia: “Hai i tratti slavi, scusa”.

“Non sarebbe una vergogna”, aggiungo stizzita, “la vergogna è questa stanza, dove si perde la dignità di esseri umani, italiani e non”.

“Questa stanza, mia cara, è nata per intervenire sulle urgenze. Purtroppo i reparti sono pieni e i casi gravi sostano a lungo”.

Il via vai di persone è continuo. Di colpo un urlo disumano sovrasta le altre voci. Un uomo del 118 spiega che si tratta di un arabo che si è bloccato al volante della sua auto e che ha segni di disartria. L'uomo sembra invasato: uno dei colpi raggiunge il mio ‘letto’. Lo portano a fare la TAC.

Intanto il turco cerca di ricordare ai presenti che ha i dolori dell'infarto. “La tua è una crisi di panico. Hai un cuore di ferro”, gli spiega un medico. “Questo letto serve, per cui chiama qualcuno. Ti abbiamo dato delle gocce. Il medico te le prescriverà”.

“Io non medico. Né cellulare per chiamare amico. Medicine le dà la Caritas”. Il medico si fa carico di convocare un suo amico e gli prescrive i tranquillanti.

Alle due è avvenuto il cambio-turno. La nuova dottoressa sembra confermare il patto di non trasferirmi.

La signora slava e il turco vengono spostati nei reparti e restiamo in tre.

Ho il cellulare nascosto nel cassetto dei cateteri, ogni tanto invio un messaggio a mio marito.

Si premurano di precisarmi che spesso sono fibrillante e basterebbe un colpo di tosse a procurarmi l'arresto. Mi sento ai confini della realtà.

L'arabo torna dalla TAC trasformato. Sorride, saluta tutti, afferma che è stato sottoposto a un trattamento miracoloso. In realtà lo spasmo è rientrato.

Un infermiere procura due coperte, le infila nelle federe e le sistema sotto alla mia testa e a quella del cinese a mò di cuscini.

Verso sera anche il marocchino viene spostato in reparto, ma non c'è pace.

I barellieri introducono sulla lettiga un uomo dall'aspetto raffinato. Il volto è solcato da poche rughe, gli occhi hanno il colore della malvasia invecchiata e ha una folta chioma di capelli bianchi lucenti come pietra umida. Afferma che si trova qui per un eccesso di ansia della moglie. "Secondo lei ho il polso veloce...".

La visita avvalora il polso accelerato, per cui lo sistemano accanto a me e iniziano a posizionargli gli elettrodi, togliendogli gli indumenti. Al momento del pantalone li ferma. Gli infilano un camice. "Senex bis puer", mormora l'uomo e, istintivamente, gli stringo la mano. Avverto una sorta di corrente elettrica che dal suo braccio passa al mio. Dopo averlo sistemato, un infermiere esclama: "Ah Francè, cor camice e sti' capelli sembri uscito dar Paradiso!".

Ripenso a mio padre. Nei mesi della malattia ripeteva: "Per una vita mi hanno dato del "lei", ora mi si rivolgono con il tu e usano vezzeggiativi degni di un povero deficiente!".

Francesco è un uomo colto, sensibile, eppure lo trattano come un rimbecillito.

Le analisi rivelano che il polso accelerato non è legato a patologie. La dottoressa gli chiede se si sente stressato, lui risponde: "Sempre. Mia moglie è affetta dal morbo di Parkinson". E gli occhi color malvasia sono un pozzo senza fondo di dolore. "Può essere dimesso. Ha figli?", domanda ancora la donna. "Sì, ma chiamerò un taxi. Gradisco non spaventare nessuno e tornare subito da Gina". Mi sorride con un raggio di luce negli occhi e sussurra: "Starà presto bene".

Gli occhi restano chiusi per il neon, la coperta si rivela un pessimo cuscino e il chiasso ricorda quello dei mercati. Mi giungono frammenti di conversazione come pezzetti di carta portati dal vento. Sta per avvenire il terzo cambio di turno e il medico che farà la notte ha una pessima fama. Chissà perché la stanza mi sembra inondata dalla musica della 'Fantasie Impromptu' di Chopin. Purtroppo la truppa del turno notturno irrompe con scambi di battute degne del bar del porto. Si rifugiano in un locale adiacente per vedere la Roma.

Chopin si allontana avvilito... Restano il tifo sfrenato, l'atmosfera da ultras.

Un infermiere nell'intervallo, mi dice: "Me dispiace che nun poi magnà, c'è un tirami su esagerato!".

Non posso mangiare?

Il medico notturno non smentisce le credenziali. Legge le cartelle alterato: "Sto' cinese tocca portarlo in reparto... e la signora la teniamo qui all'infinito? Io invio altri fax, qualcuno dovrà pur rispondere!". Non sono agitata. Solo stupita. Dalla volontà di un medico di perpetrare del terrorismo.

Dopo pochi momenti di torpore, sobbalzo al caos di due arrivi. Il medico mostra solo insofferenza. Nell'osservarlo mi rendo conto che la sua vita è modellata sugli occhi, proiettili di ghiaccio privi di umanità.

Nell'eau de mortalità che mi circonda due istinti resistono sempre più forti: la fame e l'urgenza di urinare. Il cinese chiede spesso il pappagallo, ha superato la soglia che io vedo invalicabile.

All'improvviso l'infermiere mi porge due contenitori. "Ho trovato questi. Mangi, se no la bradicardia si accentua". Mangio un hamburger e delle carote scondite come pietanze prelibate.

La notte volge al termine e i miei compagni vengono trasferiti nei reparti. Mentre si occupano del cinese un infermiere dice: "Questo c'ha avuto un'idea geniale a venire in vacanza a Roma!".

Potrei non avere coscienza dello scorrere del tempo, ma i passaggi sono segnati dai cambi-turno. I nuovi infermieri sono simpatici. La donna leggendo il registro esclama: “Ce l’hanno fatta a portare su il cinese!” Legge ancora e, allibita, continua: “Ma la signora è qui da 24 ore! Pazzesco!”. L’infermiere mi porta del tè, poi sussurra: “Oggi è di guardia un cardiologo, mi sa che sali in reparto!”. Mentre rifletto sulle sue parole mi accorgo di aver perso l’attimo. Potevo svuotare la vescica e invece la stanza si riempie di uomini del 118. Portano un signore in fibrillazione. Il cardiologo di turno, mentre si avvicina all’uomo, mi nota: “Lei è ancora qui... Incredibile! Dopo salgo in reparto e vedo di risolvere la situazione”.

Pur consapevole del numero di persone presenti nella stanza, sono costretta a chiedere la padella. E così compio il rito in mezzo al caos. Forse nessuno si accorge di me. Io mi sento nuda, stuprata della dignità di donna e di paziente.

Dietro la porta intravedo gli occhi di mio marito. L’infermiera lo fa entrare. Mi guarda con infinita tenerezza, cerca di aggiustare il cuscino-coperta e dice: “Che vergogna, altro che terzo mondo!”. Gli spiego che il cardiologo mi ha promesso di salire in reparto, lo tranquillizzo: “Ho solo sonno, mi hanno passato il vitto”. Sorride senza sorriso e mi bacia tenendomi la mano stretta sul cuore.

Alle tre e mezzo, dopo 30 ore, varco la soglia del reparto di Cardiologia, dove, al massimo, mi troveranno un posto in barella.

Nella mia stanza c’è una sola paziente. Mi guarda basita: “Vieni dal Pronto Soccorso? Sei miracolata o molto grave, figlia mia! Qui si dice che i posti sono tutti prenotati per i pazienti del Primario!”.

S1/23 • Il cammino successivo

Giovanna GRAZIAN

Amavo molto camminare. Da sempre. Sono stata molto fortunata di averlo potuto fare per diversi anni.

Tutte le domeniche mattina con la mia amica Francesca, o con mio marito, mi univo a tanta gente per una marcia programmata nei paesi limitrofi.

Preferivo la collina per i paesaggi sempre sorprendenti: i colori assumevano tonalità diverse a secondo delle stagioni, i profumi delle varie erbe e piante mi stavano divenendo familiari ad ogni stagione; a maggio le robinie mi inebriavano e il sicomoro di giugno aveva tutte le sfumature del viola.

A distanza di sedici anni, tanti sono gli anni dalla diagnosi - FSHO - mi rendo conto quanto io sono stata fortunata rispetto ad altri che non hanno mai potuto farlo.

Quell’estate del ’94 avevo camminato più del solito, quasi un presentimento dell’ultima volta.

Da Andalo, in Trentino, dove trascorrevi un paio di settimane di vacanza, assieme ad un gruppo di persone amanti della montagna ci recavamo un giorno sì e uno no in vari rifugi.

Con le auto e con la funivia ci portavamo già in alto, poi via a piedi per viottoli e dirupi incrociando farfalle dai colori spettacolari, gigli naturali dai colori accesi arancioni e profumi di pino mugò e ancora rododendri rosa carico, ciclamini e stelle alpine.

Ricordo: Il Selvata, I dodici Apostoli, Cima Tosa, La montanara e il Tucchet; abbiamo percorso anche pezzi di ferrata dove c’erano tratti molto ripidi, ci aiutavamo con corrimani di ferro o corde.

Da lassù un panorama mozzafiato, un’aria pura e un senso di libertà inspiegabile; tanta fatica ricompensata ampiamente: rocce e cielo e nient’altro.

Smettila di camminare, riposati - mi diceva mio marito - quando gli raccontavo al telefono la cronaca della giornata.

E mi sono fermata! Ho dovuto fermarmi!

La percezione che qualcosa non andava l'ho capito un giorno d'ottobre di quel '94.

Con mia figlia, nell'immediato dopopranzo, eravamo salite in collina per stupirci dei colori autunnali; i castagni stavano divenendo dorati; le foglie delle viti striate di rosso, alcune più scure, nell'aria si sentivano gli spari di qualche cacciatore attardato, le ultime more di rovo e le corniole rossicce invogliavano alla raccolta.

Nell'avanzare per la strada sterrata ebbi la percezione, la prima percezione del piede sinistro che mi mandava un segnale inusuale: ciondolava leggermente per conto proprio.

Pensavo: 'è stanco per tutto il camminare dei mesi scorsi'.

Non so se ho contribuito a peggiorare le cose, nessuno forse lo sa, di certo dopo il terzo neurologo consultato ho avuto risposta: ero affetta da una malattia genetica trasmessami da mia madre, anch'essa su di lei più tardi riscontrata; la sua in forma leggerissima.

I segni e i sintomi c'erano, solo che erano silenti e sono esplosi in quel giorno dorato di ottobre.

Mio marito mi diceva: 'Mi fai impressione, dormi con gli occhi aperti, quando sei nervosa hai la bocca storta'.

Non ci pensavo, era lui che vedeva male - pensavo -.

Lui non distingueva un blu da un azzurro.

Invece aveva ragione.

Gli occhi sono muscoli, perciò rimanevano socchiusi.

Il dolore fu molto grande, anche per un altro motivo di cui non riesco ancora a parlarne...

Dovevo cercarmi altri cammini, ma quali?

Li ho cercati a lungo, li ho inseguiti, pensati di notte e di giorno; alla fine ho capito: dovevo attivarli e soffermarmi a pensare a tutti coloro più sfortunati di me.

Ce ne sono tanti: uomini e donne molto più giovani di me; il loro esordio è avvenuto molto prima dei miei quarantanove anni d'età anagrafica.

Alcuni hanno smesso di camminare giovanissimi, fermi immobili sulla carrozzina a guardare quelli che camminavano, correvano a piedi, in bicicletta, in acqua e in aria.

Il mio cammino recente è stato accettare la carrozzina rimasta tre anni in scantinato, guardata come un mostro da tenere distante, salirci sopra e sorridere davanti a chi mi chiede: "Ma cosa ti è successo? Hai avuto un ictus, un incidente, hai la sclerosi, ma perché non lotti, tira fuori la grinta, sforzati, non eri una grintosa di carattere? Lasciala ad altri la carrozzina, metticela tutta". Come se non ci avessi provato: il mio corpo si è arreso, non per mia volontà ma per il progredire inarrestabile della patologia. Sono stramazzata a terra tante volte, ingessata, fasciata e contusa.

Il cammino a cui aspiro è non versare lacrime a queste domande, vorrei, ma so già che sarò renitente; rimanere sempre sorridente e non adattarmi a prendere pasticche che mi eviterebbero di piangere sarebbe ora la mia aspirazione maggiore.

Il cammino che voglio è aiutare i ricercatori, cercando di sensibilizzare i giovani sani a donare tempo, ad ascoltare chi si è trovato con una malattia genetica senza sapere chi ringraziare, soprattutto nel lungo cammino a sforzarsi di non odiarla, ma arrivare se non ad amarla ad accettarla, coltivando però, sempre, la speranza nella scienza.

Aiutare la ricerca è anche creare piccoli eventi per raccogliere fondi per supportare i giovani ricercatori; non importa se sono poche centinaia di euro, 'sono le gocce d'acqua che fanno il mare grande'.

Questa frase me l'ha detta recentemente uno che si è trovato come me con la Distrofia:

'Facio -scapola- omerale'.

Lui spende molto del suo tempo per questo fine.

Voglio terminare il mio cammino anch'io in questa maniera.

Solo così non sarà speso invano il tempo del cammino che mi rimane.

S1/24 • L'amico immaginario

Chiara SORINO

Era una scuola che non aveva mai visto, quella racchiusa fra le montagne tristi. Forse era troppo rigorosa nel suo giudizio, la piccola Isabel. Solo quattordici anni, e tanta ansia di capire come va il mondo, di entrare a far parte di quel liceo tanto sognato, quando tutti le dicevano che non ne sarebbe stata capace... Che cosa avrebbe capito lei di latino e greco, se continuavano a ritenerla affetta da un ritardo mentale?

Talvolta, in pochi sanno che siamo proprio noi a crearci delle barriere contro gli altri e contro noi stessi: simulare un disagio per paura del mondo non sarebbe così assurdo per la mente della piccola Isabel, e chissà per quanti altri. Era anche la sua pelle scura a discriminarla: come integrarsi in quel paesino che non conosceva, con quel marchio così evidente? Eppure, quelle genti altoatesine sono abituate alla multirazzialità. Forse la ragazza aveva su di sé il peso di un'adozione non troppo gradita. Erano due persone che le volevano bene, certo, ma lei non aveva mai dimenticato il Brasile e sua madre, che la dondolava teneramente, da bambina. Era un'adozione della quale il suo volto e la sua anima portavano i segni. Anche se con lei c'erano i suoi tre fratelli, anche se i suoi compagni di classe la accettavano incondizionatamente.

La sua professoressa preferita era giovane e veniva dal Sud. Era l'unica che sapesse coinvolgere Isabel, che la faceva restare in classe a colorare, con la sua insegnante di sostegno, anche se la lezione era di latino e greco. Durante le ore di italiano, poi, le faceva leggere un brano, come per tutti gli altri alunni, anche se la lettura per la piccola era un'impresa straordinaria.

La sua professoressa, in realtà, si sentiva vicina a Isabel, perché anche lei veniva da lontano, ed aveva avuto qualche difficoltà iniziale, prima di adattarsi a Merano. Eppure, con tutti quei fiori, l'ordine e le mille opportunità che al Sud, ad esempio, nemmeno si sa che esistano, era un luogo fantastico, il migliore che si potesse vedere.

Era piacevole andare in classe e ritrovare tutti quei ragazzi educati che iniziavano ad apprendere i primi rudimenti di latino e greco. Ed era bello che anche Isabel partecipasse, e che corresse intorno alla sua prof. e agli altri alunni, felice, nonostante la sua disabilità.

Eppure, spesso ritraeva la mano all'interno della manica e farfugliava qualcosa. Guardava quella mano velata dal tessuto e piegata ad un uncino, e si rivolgeva a questa come se stesse dialogando. I suoi compagni, quelli che la conoscevano bene anche sin dalle scuole medie, spiegarono alla professoressa che quello era il suo amico immaginario. Quando l'autismo tornava preponderante, purtroppo Isabel si chiudeva in sé, ma in maniera rumorosa. Parlava con questo suo amico, che spesso confondeva con suo fratello, al quale era molto legata. Il suo vociare spesso disturbava le lezioni, ma quella prof. speciale non voleva che uscisse e andasse a rinchiudersi nell'aula di sostegno. Quell'amico immaginario iniziò a divenire l'amico di tutti, proprio perché i suoi compagni volevano coinvolgere Isabel e stare con lei.

Un giorno non venne in aula la sua insegnante di sostegno. La prof. che gli alunni avevano denominato "simpatica" era un po' spaventata, ma era convinta di poter gestire ogni eventuale situazione. D'un tratto, però, Isabel iniziò a smaniare e a parlare ad alta voce. Qualche suo compagno cercò di tranquillizzarla, ma invano. La prof. cercava di andare avanti con la lezione, per non far allarmare gli altri allievi, ma non si poteva far finta di nulla. Provò a chiamarla, ma invano. Un gruppetto di quattro ragazzi chiese di poter intervenire, visto che conoscevano bene Isabel: le andarono affianco, e iniziarono a simulare anche loro quell'amico immaginario che aveva il potere di dialogare chissà in quali mondi con la piccola alunna. Il suo visetto scuro iniziò a rasserenarsi, quindi incurvò la mano riposta dentro la manica e, come faceva spesso, parlò con lui e con tutti gli altri che la rassicuravano.

Isabel, in fondo, non era diversa. Quanti bambini hanno un amico immaginario? Potrebbe essere diversa per due volte, ma fra quelle montagne e in quella classe c'era soltanto chi guardava al cuore delle persone.

...E tanti altri amici immaginari da scoprire!

S1/25 • Lettera a mia madre

Patrizia RULLI

Le persone autistiche non comunicano come noi... lo fanno in altri modi; con movimenti del corpo, con gesti bizzarri o con sguardi così profondi che possono mettere a disagio la persona che li incontra imbattendosi a volte in una purezza inaspettata.

Gli occhi parlano più delle parole e ancor più per una soggetto autistico.

Un bel giorno in preda alla mia disperazione, pensavo a Davide mio figlio, affetto da autismo.

Proprio in quel momento dove non trovavo nessuna via d'uscita nella mia vita, mi sono rivista attraverso i suoi occhi e scoprendo spazi nuovi, sentivo pian piano che stava svelandomi a modo suo, qualcosa di importante.

Cara mamma,

quando ero piccolo e frequentavo le elementari allora non ci capivamo, tu non ti arrendevi e cercavi in tutti i modi di entrare in contatto con me, ma non era possibile a quel tempo perché non riuscivi ad accettare completamente questa prova nella tua vita.

Io tornavo da scuola sempre molto agitato, mille pensieri viaggiavano tutti insieme nella mia mente ed era difficile concentrarmi.

Tu mi aspettavi e quando mancava poco al mio arrivo con il pulmino giallo, cominciavi a pensare: "ora arriva Davide, devo essere calma, serena e gioiosa di vederlo". Così facendo il tuo sorriso mi accoglieva ogni volta.

Volevo subito accendere lo stereo e ballare con te.

In quei momenti dolci seguendo la musica, mi accorgevo che dimenticavi poco a poco tutti i soliti problemi quotidiani che ti affliggevano prima del mio arrivo.

Ero riuscito nel mio intento! Eri felice!

Quante volte eri imbarazzata entrando insieme a me in qualsiasi posto pubblico, o camminando per strada, ed io peggioravo la situazione toccando il volto delle persone sconosciute o bevendo dalla tazza del cappuccino sul banco del bar lasciata appena un attimo da una signora e tante altre mie invenzioni.

Soprattutto mi avvicinavo a persone che dovevo aiutare, mi spiego meglio: persone che avevano paura della mia diversità.

Cercavi di scusarti con tutti per il mio comportamento, le persone indignate ti guardavano come se volessero dire: ma perché lo porta in giro?

Ma tu niente da fare, ostinata come sei, rispondevi con arroganza e poi fuggivi via trascinandomi dietro di te.

Non era una giusta reazione la tua.

Cara mamma, a poco a poco le cose sono cambiate, hai capito che non dovevi pretendere dagli altri comprensione e accettazione della mia presenza ma insegnare loro che io potevo essere una opportunità di crescita!

Ma come fare questo? Hai dovuto cercare in fondo a te stessa, mettere in discussione primo fra tutti IL LIVELLO DELLA TUA ACCETTAZIONE NEI MIEI CONFRONTI!

E così dopo un lungo percorso sei arrivata fino all'angolo della strada e hai potuto scorgere un mondo nuovo attraverso ciò che i miei occhi cercavano di comunicarti da sempre!

COMPRESIONE AMOROVOLE VERSO IL PROSSIMO!

Cara mamma, non ti emozionare ora! Ora che trovo nel tuo sguardo tutto l'amore che sei riuscita a tirar fuori, ora che trasferisci a tutti che sono un "vero spasso" e che sorridi alla persona che si scandalizza di quei miei comportamenti bizzarri.

Cosicché si trova a non saper che fare, sorpresa della naturalezza con cui inizi in qualche modo a parlare con lei, tutto pian piano si scioglie. L'atmosfera si fa armoniosa, io sono accolto, il mio autismo e la "normalità" accorciano le distanze.

Lentamente, anche gli altri, ai quali passo vicino sfiorandoli, mi guardano con simpatia ma soprattutto SENZA PAURA; QUELLA PAURA CHE TU PER PRIMA HAI DOVUTO CANCELLARE!

Mamma continuiamo così e arriveremo lontano!

Davide

S1/26 • Stalking

Ornella SALA - anni '60

Mi voglio presentare, sono lo stalking, il più odioso e disprezzato mezzo di comunicazione (alla faccia della comunicazione) tra essere umani.

Sono una sistematica violazione della libertà personale (ecco, appunto).

Tutto deriva da un termine inglese: *to stalk*, che significa appostarsi o avvicinarsi di nascosto.

Ma bisognava affibbiarmi un nome definitivo e allora verrò chiamato STALKER il molestatore o colui che segue la sua vittima durante tutti i suoi movimenti.

Perfino a me stesso questo appellativo suona di sinistro.

Un favore la legge me lo ha concesso, dato che mi disprezzo, quando entro in causa vengo punito con forte sanzioni.

Certo che la natura umana è davvero bislacca, ma quando trascende allora ha delle manifestazioni davvero disdicevoli: allora gli umani diventano pazzi, assatanati e il tutto si connota stalking vivendo in un contesto apprezzato solo dal molestatore.

Ma quest'ultimo, invece di registrare e pianificare ogni cosa per importunare non sarebbe opportuno fare almeno qualche tentativo di lasciarsi andare alle dolcezze della vita, diventare divertente, non iperteso (per forza dopo si lamenta che è sempre sotto tensione) perché l'umano ha un bisogno, non dannato, ma benedetto bisogno di vivere e lasciar vivere.

Sembrerà strano che un vocabolo così disprezzato e osceno lanci questa specie di messaggio, ma tralasciando le opinioni più disparate, voglio dar voce e senso profondo di un dolore che non conosco, mentre vorrei avere una sensibilità verso la vita.

Un indicatore di civiltà, nel mio vocabolo non esiste, si parla tanto di sviluppo economico e sociale, ma gli uomini purtroppo sono liberi dal bisogno nelle sue espressioni più brutali.

Sembra di vivere nella preistoria in certi momenti, ma siamo nel secolo della modernità.

Sinceramente vorrei che il mio vocabolo fosse annullato, cancellato, ma purtroppo sono soltanto esortazioni cariche di quella relativizzazione del dramma di vedere soffrire un essere umano.

Dice un detto vivi e lascia vivere.

Ecco che cosa pensava Mary, la donna che aveva subito le pressioni da parte di un losco individuo, nel suo intimo pensava che il molestatore avesse avuto il buon senso di chiederle perdono, di disprezzarsi.

Illusione.

Mary sarà costretta in futuro a seguire un cammino con tante ambiguità e non poche preoccupanti zone d'ombra, dove i diritti umani (degli altri) sembravano concentrarsi nell'area della forza disertando il campo della debolezza (la sua), abbandonando quello che doveva essere il suo terreno privilegiato, cioè quello della comprensione.

Lei attendeva un segnale che l'aiutasse a capire il passo che univa la proclamazione dei suoi diritti a quelli della loro concreta attuazione.

Non voleva in assoluto che la sua richiesta di aiuto rischiasse di giacere o di essere trasferita, fuori dell'ambito della tutela dei suoi diritti, perché significava mettere in discussione la logica egocentrica.

Auguri Mary, devi risultare colei che con coraggio e determinazione non deve permettere che il tuo problema esca da un riconoscimento e da una tutela dei diritti della donna.

S1/27 • Ho difeso il mio amore!

Milena Giovanna ARDIGÒ

“Allora, vuoi venire ad aprirmi, dannazione, poiché questi due sacchetti pesano?”, avevo urlato fuori dalla porta, con la bava alla bocca per la rabbia. Poi, mi ero accorto che la porta era socchiusa, perciò senza attendere risposta, ero entrato velocemente, come il direttissimo delle sette e trenta per Milano. La vecchia storia della spesa a carico mio, ogni sabato, mi stava davvero infastidendo, ma ...cosa non avrei fatto per la pace domestica?

Con cura avevo posato le due buste all'ingresso, com'ero solito comportarmi, poi mi ero avviato con passo felpato verso la cucina. A quell'ora ero certo di trovare la mia bella, lì a riordinare. L'avrei raggiunta di soppiatto alle spalle, mentre lei avrebbe finto di spaventarsi, dopo mi sarei avviato verso il salotto e sarei sprofondato nel nostro bel divano, morbido, in attesa di lei. Al mio amore piaceva scegliere personalmente il film, che avremmo visto insieme dal nostro lettore DVD. A me, invece, dell'opera cinematografica prescelta non importava nulla, giacché mi bastavano il divano, il calore del corpo di lei, da schianto, appiccicato al mio, ed anche il profumo di lei. Quel buon odore così raffinato, l'avrei riconosciuto tra mille altri: era un miscuglio di pastasciutta e di crema antirughe per il viso! Tuttavia, quella sera, non la sentivo cantare il ritornello: “Amore-amor-portami-tante-rose...”, né udivo il rumore di sottofondo alla sua voce, in pratica quel baccano che provocano tutte le donne, quando devono riporre padelle, piatti e posate al loro posto. Quindi, qualcosa di strano doveva essere successo. In effetti, la cucina era ancora in disordine e della mia bella, nessuna traccia, neppure il profumo aristocratico! Quattro quatto, mi ero allora diretto verso il bagno, sperando di avere le allucinazioni a causa di tutto quel ben di Dio, mangiato a pranzo. “Le bistecche sono pesanti”, brontolavo tra me e me “benché io le abbia sempre digerite bene!”. Nonostante il bagno rifulgesse dell'olio di gomito pre-natalizio, non trovai ancora la mia compagna. Stavo sul pianerottolo del corridoio, quando mi parve di sentire rumori provenire dalla camera da letto. “Forse, avrà deciso di accorciare il tempo che ci separa dal passare la notte insieme, nello stesso letto, bacino contro bacino!”, pensai malizioso. Nell'aria, per la verità, avvertivo anche uno strano odore, simile al ferro bruciato: lo stesso

aroma di quando si cucinano le salamelle sul barbecue, in giardino... ma a Natale? “A letto con il mio amore, deve esserci qualche mascazone!”, esclamai imbestialito. Non che io sia un tontolone, ma fino a quel momento il dubbio non mi aveva nemmeno sfiorato. “Che cosa avrei dovuto fare, allora?”, rimuginavo dentro di me. “Dovevo cogliere il nemico di sorpresa e sbranarlo o far finta di niente, per gustarmi poi il piatto freddo della vendetta?” In un attimo di pazzia, confidando nella mole imponente, regalatami da madre natura, mi ero scaraventato nella stanza, urlando come una belva feroce. Con tutta la rabbia che avevo in corpo, lo colpì alle parti basse, mentre ancora frugava nei cassetti del comò. Riuscii perfino a strappargli qualche pezzo di vestito e parecchi grammi di muscoli, sangue e peletti. Subito dopo, lo affrontai in viso, col mio cipiglio peggiore, ma lui, per la paura, preferì scappare. Fuggì dal balcone come un fulmine, coprendosi le spalle con un paio di colpi di pistola, quasi temesse fossi armato anch'io! Feci appena in tempo a vedere la mia bella, imbavagliata e legata stretta come un salame, sopra una sedia, poi persi conoscenza.

Da quel giorno, sono ancora più felice di prima. Infatti, non devo più aspettare il sabato per ricevere quattro coccole da lei sul divano, bensì il mio amore è gentile ed affettuoso con me ad ogni ora del giorno, e mi ha pure esonerato dall'andare a ritirare la spesa dal droghiere dell'angolo. Per aiutarla nella sua malattia, è stata assunta un'infermiera che lavora anche al mio posto... La ferita d'arma da fuoco, infertami da quel ladruncolo, sta guarendo lentamente, cosicché non so quando possa finire questa pacchia. È cambiato tutto in meglio, grazie anche alle referenze che il maresciallo dei carabinieri ha stilato su di me: “Si ribadisce l'importanza del comportamento assunto dal Labrador per la cattura del malvivente. Senza, infatti, il rinvenimento, nella bocca del cane, di cospicue quantità di pelle, muscoli e sangue del ladro, sarebbe stata difficilissima l'identificazione e, quindi, impossibile l'arresto del delinquente. Si sta valutando di assegnare una medaglia al merito per l'eroe che ha difeso il suo amore, nella fattispecie la signora Cornelia Cornetti, affetta da Fibrosi Cistica, mettendo a repentaglio la propria vita”.

A me, tuttavia, non interessano tutti questi salamelecchi umani, preferisco di gran lunga le salamelle del droghiere e, soprattutto, adoro quello che mi ripete ogni sera sul divano la mia bella: “Sei il mio tesoro e mi hai salvato la vita, cosicché mai smetterò di farti questi grattini sul tuo pancione adorabile!”.

S1/28 • Gilgamesh

Enzo TOSCANO

Da tempo ormai mi guardo intorno. Non riesco a ricordare come son finito in questo luogo, cos'è che mi ha indotto a raggiungerlo ma, soprattutto, perché?

Caldo. Tremendo, soffocante. La gola arsa dalla sete, la lingua gonfia e dolorante. Vorrei strapparmi le carni di dosso per alleviare la calura ma non servirebbe. Questo luogo non mi concederà mai un po' di refrigerio.

Provo a muovermi, con fatica riesco a pensare, sono certo che restare fermi in attesa di una miserevole fine non rappresenterebbe la degna conclusione di una vita vissuta con onore e dignità. Devo muovermi, cercare un posto più salubre dove potermi fermare, dove poter pensare a quanto è stato, a quanto sarà ma, soprattutto, a come sarà.

Continuo a camminare. Un pesante fardello opprime la mia Anima, oscura i miei pensieri, mi permette di sopportare l'inimmaginabile. La rabbia ed il dolore sono il carburante che rende possibile il mio doloroso viaggio.

Tutto intorno pullula di un'umanità sofferente. Ovunque dolore, stupore, rassegnazione. Hanno perso la speranza, si sono rassegnati ad una fine dolorosa e straziante, hanno affidato le anime a loro più care, alle onde del destino, ad una sorte che, illudendosi, hanno creduto benigna. Adesso cercano disperatamente di ricongiungersi ai loro Cari.

Anche in questo Inferno sono costretti a trascinare il loro fardello, ad espiare una colpa addebitatagli da chi non si sa.

Vado avanti con l'ossessivo pensiero di uscire da quest'arido deserto. Sempre avanti con il chiodo fisso di alleggerire i miei pensieri, di ridare speranza al mio cammino, di cercare una via d'uscita che permetta ai miei pensieri di respirare nel mare in tempesta di un'Anima lacerata.

Scorgo, in fondo, una Montagna. Sono certo che aldilà di essa riuscirò finalmente a respirare... Stremato dalla fatica, senza più neanche un goccio di saliva in gola, riesco a raggiungerne la cima. Davanti agli occhi mi si staglia un orizzonte immenso, indefinito, plumbeo ma sostanzialmente quieto.

Devo scendere per incamminarmi alla ricerca di un'uscita, di un passaggio, di un varco che mi conduca in quei verdi pascoli a cui da sempre anèlo.

Scendo, con fatica, trascinandomi pesantemente lungo i costoni della montagna, una montagna che fatico ad abbandonare.

Essa, come un'animale in agonia, tenta di trattenermi a sé, nell'intima convinzione ch'io rappresenti un tutt'uno con la sua esistenza e che la determinazione con cui tento di liberarmene, altro non costituisca che la sua sconfitta e quindi la sua definitiva dipartita.

Raccolgo le residue forze e ordino ai miei muscoli, intorpiditi e stanchi, di continuare nel loro lento ma continuo movimento.

Sono determinato ad abbandonare quel posto.

Anche se ciò che ho davanti mi è sostanzialmente ignoto, voglio raggiungerlo per scoprirne la materia, per svelarne il mistero.

Stremato giungo a destinazione. Un ultimo sguardo indietro, come per ricordarmi ciò che lascio, ciò che non mi appartiene, ciò che ha condizionato il mio essere nell'interminabile passaggio terreno.

Poggio il piede su quell'immensa distesa che mi si apre davanti e, con profondo stupore, m'impantano.

Una sostanza lattiginosa e viscida mi ricopre fino alle ginocchia, devo compiere una fatica immane per sollevare i piedi e tentare di andare avanti.

Comincio a pensare che sarà molto dura proseguire, inoltrarsi alla ricerca di quelle macchie di verde necessarie a ritemperarmi lo spirito oltre che le membra.

Nulla. Il nulla mi accompagna in quest'interminabile viaggio. Avanzare diventa sempre più difficile, è come se la Palude volesse trattenermi, come se anch'essa, provata da secoli di Solitudine, avesse bisogno di compagnia, di qualcuno che, attraverso il contatto fisico, possa ricordagli la sua natura, il suo essere materia al servizio di qualcuno o qualcosa che possa farla sentire tale.

Al contrario, per me, essa rappresenta una prigione, un impedimento al raggiungimento della mia mèta, del mio agognato approdo.

Sono molto stanco. L'idea di abbandonarmi all'oblio sfiora più volte la mia mente. Il cammino è duro e tortuoso, non si percepisce nulla, l'orizzonte è una lunga linea grigia, indefinita e indefinibile. All'improvviso, orde di esseri apparentemente umani si materializzano dal fondo della palude, visi straziati dalla sofferenza e dal dolore protesi verso l'ignaro viaggiatore.

Chiedono aiuto, anelano compagnia, una mano per tirarsi fuori da quell'orrido pantano.

Sono troppi, le loro mute grida mi atterriscono, per un attimo sono come paralizzato dalla paura, non riesco a pensare, ad andare avanti.

All'improvviso realizzo che l'unico modo per proseguire è quello di raccogliere le residue forze e tentare di correre, di scappare via il più velocemente possibile, via da quelle richieste di aiuto, via da quell'oceano sconfinato di sofferenze e tristezza.

Mio Dio come sono stanco, ho perfino perso la percezione del mio corpo, il limbo che sto attraversando si sta lentamente appropriando della mia fisicità. Sarebbe fin troppo facile adesso adagiarsi sulla sua superficie, abbandonarsi al meritato riposo, chiudere gli occhi e lasciarsi cullare da quella sterminata distesa di "nulla".

Un soffio d'aria fresca accarezza la mia fronte, come un alito di vita che mi spinge ad aprire gli occhi.

Arriva dalla cima della montagna e m'invita ad alzarmi, a toccare con mano quella brezza odorosa di mare. Riesco a raggiungere la Cima e, come d'incanto, un'immensa distesa d'azzurro si schiude dinnanzi ai miei occhi.

Una pianura bellissima, piena di colori, fiorita, si apre dinnanzi a me, m'invita a calpestarla.

Ho la sensazione che il mio viaggio stia per concludersi, realizzo che laggiù, oltre l'orizzonte, troverò finalmente tutte le risposte alle mie ossessive domande, la soluzione ai miei atavici dilemmi, la fine alla tenace sofferenza della mia anima.

Scendo a passo spedito verso la pianura e comincio a correre, correre, correre...

Non so quando e se mai arriverò, ma sono più che mai risoluto a continuare il viaggio alla scoperta dell'origine dei miei tormenti, delle mie paure.

È già tanto che possa continuare a farlo su una verde prateria piuttosto che sui carboni ardenti i quali, lentamente, stavano consumando la mia esistenza. Sono convinto che, anche in assenza di risposte, la speranza morirà con me, ed anche dall'Aldilà m'impegnerò affinché il Bene a me più caro trovi un posto degno ad ospitare la sua immensa bellezza, la sua Anima candida, la sua purezza.

Non accetterò mai la Sua condizione, ma so perfettamente che, se continuerò a interrogarmi, perderò per sempre di vista il Bene più prezioso: l'Amore per la mia Famiglia e tutto ciò che essa rappresenta.

Il viaggio volge al termine, mi abbandono, stremato, tra le braccia di Morfeo, nell'intima consapevolezza di aver superato l'ennesima tappa di un percorso che mi condurrà dritto ad una nuova Alba.

Forse, un giorno, troverò una risposta utile a placare i miei tormenti. Fino a quel momento vivrò nell'illusione che le forze non mi abbandoneranno mai e, come un moderno Gilgamesh, sarò sempre al fianco del mio Bene più caro, per difenderla dalle brutture di un mondo non ancora pronto ad accogliere le bellezze intrinseche di una Diversità portatrice di buoni frutti per una Umanità sofferente.

S1/29 • Pegaso 2011: "Patti" e "Miracoli"

Alessandro MOSCONI

2011 se letto al contrario (1102) diventa quell'11 febbraio che alla mia mente richiama almeno due cose: i Patti Lateranensi di scolastica memoria, accordo politico tra Regno d'Italia e Chiesa firmato durante l'era fascista, precisamente nel 1929, nel cui testo di fatto si riconosce l'indipendenza della Città del Vaticano come stato a parte... ed il giorno in cui si ricorda e festeggia la Nostra Signora di Lourdes, amena località francese ai piedi dei Pirenei, che per qualche strano motivo che non mi è particolarmente chiaro è diventato nel tempo luogo simbolo

di pellegrinaggio per le persone ammalate, nel corpo e nello spirito, dopo l'apparizione nel 1858 della "Bianca Signora" ad una contadina quattordicenne, Bernadette Soubirous, in una grotta nei pressi del piccolo borgo di Massabielle.

Che circostanze così profondamente diverse, quelle che ricorrono in questa data!

Da un lato i "Patti", firmati di pugno da due persone con cognomi che non suonano nuovi nemmeno a chi senza memoria storica (fenomeno peraltro così diffuso al giorno d'oggi!) guardi solamente alla politica odierna: Mussolini e Gasparri (anche se allora l'ultimo era un cardinale, ed il primo... un allora "primo ministro"). I Patti Lateranensi erano un accordo dai contenuti ambigui, un misto tra aspetti religiosi ed etici (insegnamento della religione nelle scuole, esenzione del clero dal servizio militare, adeguamento delle leggi Italiane all'idea di matrimonio e divorzio previste dalla Chiesa cattolica) e politici e temporali quali la sovranità ed indipendenza della Santa Sede ed istituzione dello Stato di Città del Vaticano, l'esenzione dalle tasse e dai dazi di importazione, con il riconoscimento di un risarcimento di quasi tre miliardi di Lire (non oso pensare al valore attualizzato di una simile somma) "per i danni finanziari subiti dallo Stato pontificio in seguito alla fine del potere temporale", in cui l'aspetto politico-economico sembra essere decisamente preponderante su quello più prettamente etico. Questi... i "Patti".

Dall'altro lato... l'apparizione della Bianca Signora a questa povera contadina, per molto tempo non creduta, che ha trasformato nel tempo, a causa delle quasi 70 guarigioni miracolose documentate e riconosciute ufficialmente dall'organismo appositamente istituito in loco per valutare la veridicità e la scientificità delle guarigioni stesse, questo ameno luogo di collina in meta di pellegrinaggio di milioni di persone spinte dalla fede, dal desiderio di guarire, o da quello meno ambito forse ma in un certo senso più "nobile" di riconoscere almeno un senso alla propria sofferenza e di trovare in se stessi la serenità per viverla.

Anche qui, come in tutti i luoghi di questo genere, il mercato ha spesso il sopravvento almeno esteriormente su altri tipi di manifestazioni, ma per chi si avvicina a questi luoghi con il giusto atteggiamento dell'anima non sarà difficile anche sentire il "resto"; è una questione di sintonia e di antenne paraboliche orientate nella giusta direzione, in fondo.

Così è successo anche a me, che a Lourdes ci sono stato quattro volte; la prima in un periodo al di sopra di ogni sospetto, da bambino insieme alla mia famiglia... mentre le altre tre volte con al seguito almeno un paio di valide ragioni (i miei primi due figli, entrambi disabili) per alimentare la mia speranza... e dare nel contempo alla Nostra Signora l'opportunità di fare un "salto di qualità" nell'elenco delle guarigioni miracolose.

Già... perché tra tutti i miracoli documentati dalla succitata Commissione, per casualità (strana e magica parola parlando di questi temi!) o per scelta di Colui che "puote ciò che vuole", non figura nessuna malformazione cromosomica. Nessuna persona con Sindrome di Down (come il mio primo figlio) è mai stato infatti privato del cromosoma in eccesso... come del resto nessun WHS (Wolf-Hirshorn-Syndrome, la rarissima sindrome genetica del mio secondo figlio) è stato rimpolpato con i frammenti genetici perduti dal braccio corto del cromosoma 4 durante la meiosi.

Beh... direte voi, e dico anch'io, se il miracolo non ha la finalità di portare a guarigione un singolo individuo ma guidarne verso la fede tanti... troppo facile sarebbe un miracolo così evidente ed incontestabile, tanto "decisivo" che il libero arbitrio dell'uomo non avrebbe più la possibilità di esprimersi attraverso una scelta di adesione o meno ad un credo religioso che prevede un atto volontario, un salto nel buio, un "fidarsi di" che non può essere ricondotto totalmente ad una

prova scientifica... e dovrebbe arrendersi ad un'evidenza troppo potente per essere contrastata da qualsiasi spirito laico o ateo.

Fatto sta... che nella sfortuna della loro condizione, per questo o per altri motivi più banali sostenuti dagli agnostici (che si possono ricondurre fondamentalmente all'inesistenza di qualsiasi evento realmente miracoloso, accettando solamente l'esistenza di fenomeni non ancora spiegabili dalla scienza attuale nelle guarigioni ufficialmente riconosciute) gli organismi geneticamente modificati sono stati perciò fino ad ora esclusi dalla possibilità di avere accesso a questa ambitissima lotteria delle guarigioni, le cui regole ed i cui meccanismi sfuggono comunque alla ragione e perciò all'umana comprensione, e le cui probabilità di vincita sono comunque più basse di qualsiasi altra lotteria esistente al mondo.

Inseguendo questo miraggio od un suo succedaneo, tre volte siamo andati come famiglia a visitare il Santuario di Lourdes. La prima in treno, con un pellegrinaggio di bambini malati, la seconda in camper, mentre l'ultima in auto ed in tenda, scappando da un'estate particolarmente piovosa sulle Alpi occidentali. Il tutto distribuito in circa 7-8 anni.

Dopo la nascita di Marialetizia, la mia terza erede, unico figlio non-cromosomicamente modificato della mia discendenza, non ci siamo più tornati, anche perché l'amico sacerdote che avevamo in quel luogo fu trasferito altrove (una scusa in meno per affrontare un viaggio comunque abbastanza lungo); oppure perché con un figlio "normodotato" avuto dopo 82 anni in due (sommando l'età dei genitori) e guardando alle precedenti esperienze, ci sentivamo già di fatto... dei miracolati?

Non lo so... so solo che l'unico miracolo "tangibile" avvenuto in quel luogo che ci ha riguardato è stato il fatto che quando i ladri hanno saccheggiato il nostro camper parcheggiato per meno di un'ora proprio fuori dal cancello d'ingresso del Santuario... insieme con la mia attrezzatura fotografica (una bellissima Nikon FM corredata da diversi obiettivi) ed il mio portafogli assurdamente e distrattamente da me dimenticato in un armadietto del camper, si sono portati via due tazze da colazione, il barattolo del Nescafé e... quello dello zucchero direte voi?! Ebbene no... quello del sale! Piccola ma sicura consolazione nel nostro immaginario di derubati, al pensiero dei furfanti che sputavano disgustati la calda e feroce bevanda!

Amaro disincanto direte voi? Agnosticismo di ritorno?

No... serena consapevolezza che le realtà importanti della vita quotidiana non si giocano su questi azzardi (sarà anche per questo che non gioco mai a nessuna lotteria?), né sulla speranza presuntuosa ed illusoria di poter essere destinatario di un miracolo, e in questo modo "portatore" di un messaggio universale che sarebbe ben più pesante forse da portare... di tante altre realtà apparentemente molto più dolorose.

La mente si allontana un po' dall'epoca attuale e corre indietro negli anni... nel primo dopoguerra, all'inizio degli anni cinquanta, ed al motivo per cui verso la metà degli anni sessanta mi sono recato per la prima volta a Lourdes con la mia famiglia di origine. In quello stesso luogo, ai tempi in cui le auto erano pochissime e certo non esistevano né Internet né i telefonini, arrivavano nello stesso momento da luoghi distanti tra loro circa duecento km e più di mille da lì... due persone: da Monza un giovane di città che accompagnava suo zio prete nella visita del santuario e da Stradella di Gazzo Bigarello una giovane ragazza di campagna in pellegrinaggio con la Diocesi di Mantova.

Quei due giovani lì si incontrarono in mezzo a migliaia di persone, si conobbero, si piacquero, si innamorarono: erano mio padre e mia madre.

Se non è un miracolo questo!

S1/30 • Celestina

Adalgisa ZANOTTO

Prima d'uscire i suoi occhi cercarono, attraverso la finestra della cucina, l'orto.

Quel fazzoletto di terra variopinta d'ortaggi, illuminato dalla luce calda e intensa di un pomeriggio di giugno, era il regno amato e governato, fino ad un mese prima, da Francesco, suo marito. Ogni dì lo innaffiava con cura garbata, strappava le erbacce, seguiva riconoscente la crescita dell'insalatina, raccoglieva un ciuffetto di prezzemolo, stava ammirato davanti alle gambe di sedano perché mai le aveva viste così carnose, non passava vicino ai pomodori senza far loro una raccomandazione. Quest'anno poi le melanzane tonde promettevano bene, accanto ai peperoni verdi ancora timidi e piccoli.

Gli occhi lucidi sostarono accanto ad ogni ortaggio, ogni angolo, ogni foglia e pareva dicesse loro "non datevi pena, torno presto".

Loretta la sollevò a chiudere tutte le finestre, aveva già messo la valigia in auto.

Con gesto solenne Celestina girò la vecchia chiave della porta d'ingresso, l'estrasse delicatamente e stringendola forte la depose nel taschino della borsa di pelle nera, accanto al rosario e al santino di Padre Pio.

Non parlò, non sapeva di cosa parlare durante il viaggio, invece Loretta spiegava alla mamma con un'insolita vivacità tutte le possibilità che avrebbe avuto presso Villa Ortensia.

Celestina pareva interessata, ma non l'ascoltava. Seguiva i pensieri disordinati che le ballavano dentro. Non aveva disdetto la tartaruga al latte che ogni giorno Oreste, il fornaio, le teneva da parte. Non aveva salutato Armida che l'avrebbe aspettata venerdì al cancello del cimitero per le preghiere di suffragio. E non s'era ricordata di restituire a Pina il chilo di farina prestatole per la torta di mele donata al mercatino missionario.

Che testa! La sua memoria perdeva visibilmente colpi e quando se n'accorgeva non lo confessava manco a se stessa.

Invidiava Leone, il gatto bigio che girava in contrada, perché non si dava cruccio di dimenticare, si risolveva nel presente. Lei invece stava sotto il gran carico del passato. S'impegnava sia a dimenticare al momento giusto che a ricordare al tempo giusto, perché ha sempre creduto che nella vita ci vuole l'oblio, come per il suo orto ci vuole non solo luce, ma anche oscurità.

Intenta alla guida Loretta illustrava il programma del suo prossimo viaggio in Giappone. Sapeva di parlare a se stessa. La mamma si guardava attorno senza vedere, assorta sicuramente nella triste consapevolezza che non sarebbe più ritornata a casa, anche se la figlia per giorni l'aveva rassicurata del contrario, per convincerla a partire.

Quella sera Celestina dormì, si fa per dire, nella stanza n. 8 di Villa Ortensia, dopo più di 60 anni dormiti nella sua casa.

Condivideva la camera con la signora Anita che, presentandosi, le puntualizzò d'essere una professoressa in pensione del Liceo Mazzini e che attendeva dalla direzione una stanza singola con balcone. Poi le precisò che il mattino si poteva occupare il bagno per max 10 minuti e che non era permesso abusare con i profumi perché le procuravano nausea.

Celestina non proferì parola. Annuì con la testa, mentre ammirava i folti capelli biondi di Anita e con le mani lisciava il golfetto blu da lei lavorato a ferri.

Celestina era visibilmente disorientata, a momenti terribilmente confusa.

Onestamente non aveva di che lamentarsi, le stanze erano belle e ordinate, le persone gentili, tutto buono e abbondante a pranzo e a cena. Però un velo di tristezza le avvolgeva gli occhi, le spalle, il cuore, poi giù le gambe e persino i piedi. Sì, sentiva i piedi tristi e sempre freddi, anche se aveva messo due paia di calze di lana.

Loretta al telefono insisteva perché le dicesse che lì si trovava proprio bene. Anita le faceva compagnia e imperterrita le raccontava dei suoi molti viaggi e dei musei visitati in giro per il mondo.

Ai primi di giugno era al Palazzo Reale di Milano per una mostra d'arte del suo amato genio aragonese, che ha interpretato con grazia e levità il mondo galante della Spagna settecentesca, fino a diventare il pittore ufficiale del re. Poi era cambiato, complice anche quella sordità che gli aveva procurato sia incubi che occhi nuovi per quella realtà fatta di soprusi, ignoranza e superstizione. Il dramma della quotidianità, derelitti ed emarginati, mostri e streghe, balli in maschera e decapitazioni, erano diventati poi i protagonisti delle opere di Francisco Goya.

Quante cose sapeva e, soprattutto, ricordava Anita!

E Celestina invece raccontò del suo Francesco e di quel quadro che aveva spesso carezzato stando in cucina. I suoi occhi venivano catturati, ammaliati, oltre la cornice della finestra, dal suo uomo immerso nei colori dell'orto. Una tela sempre diversa, sfumature nuove, sensazioni intense, emozionanti faccia a faccia con ritratti carichi d'umanità, silenziosa e vibrante sintonia. Poi Francesco era diventato quasi sordo e s'era fatto più riflessivo, le diceva che così non sentiva la cattiveria delle persone, ma poteva apprezzarne la bontà.

Era la prima volta che poteva dire del suo Francesco. Grosse lacrime le spensero la voce.

Anita l'abbracciò e si ritrovarono a piangere insieme, poi a ridere insieme.

Ridevano come due bimbe davanti ad un gioco nuovo, quando entrò la direttrice per comunicare ad Anita che era pronta la sua stanza singola.

Senza esitare lei la liquidò: "Signora, ne riparleremo nei prossimi mesi".

Una sera Celestina liberamente accennò anche il suo problema. La memoria aveva tenuto insieme la sua vita, che di per sé non era poca, l'aveva tenuta anche ordinata. Ora si rendeva conto che la memoria non conservava, né immagazzinava, solo evidenziava pochi tratti. Come una matita sottolineava alcuni avvenimenti e persone che l'avevano fatta essere quella che era.

Il passato era una stella che non esisteva più e in lontananza scorgeva appena i sogni rimandati, senza luce, né calore, che sopravvivevano come fantasmi. Doveva accettare di dimenticare per poter proseguire il viaggio della vita.

Un sospiro prolungato e poi un semplice silenzio di pace. Incontrando gli occhi di Anita, in profondo ascolto, le confidò che se avesse registrato gli sbagli suoi e degli altri in una memoria indelebile, non avrebbe mai perdonato.

Quella notte riposarono bene.

Per una prossima uscita Anita propose la visita ad una collezione privata di un pittore contemporaneo, poco conosciuto. In particolare non aveva mai visto un quadro che, si diceva straordinario e suggestivo nelle pennellate e nei colori. Colori composti a parlare di bellezza e benessere, apparivano sempre nuovi ed emozionanti agli occhi dei visitatori.

Celestina era radiosa all'idea d'accompagnarla, era come andare ad un ricevimento reale. La responsabile di Villa Ortensia acconsentì per la 3^a domenica di luglio.

Partirono in taxi, vestite da festa, al settimo cielo come due ragazzine. Celestina tentava di riconoscere qualche dettaglio lungo la strada, ma niente era familiare, allora si avvicinò un po' all'amica, sul sedile. Quando l'auto rallentò vicino al capitello di S. Antonio, in testa alla sua via, s'illuminò. Non ci credeva... Voleva dire che... Voleva sapere..., ma il cuore era gonfio di commozione.

Scese dall'auto, Anita la prese per mano e le sussurrò: "Celestina, la chiave è nel taschino della borsetta".

S1/31 • Il mio compagno di viaggio Sjögren

Lucia MAROTTA

Lui è sempre con me, non mi abbandona mai. Il mio compagno di viaggio Sjögren è dovunque e sempre al mio fianco. Si insinua in ogni momento della mia giornata, anche se nessuno lo vede, ma lui è lì, accanto a me. Non mi lascia per un attimo. Apro gli occhi al mattino e lui mi dà il buon giorno, si fa per dire, regalandomi cristalli che si addensano lungo le mie palpebre che faticosamente vogliono aprirsi per salutare la luce ma ben presto bisognerà coprirle con occhiali scuri per la fotofobia. L'astenia mi accompagna in tutti i momenti comuni di chi si alza dal letto per prepararsi ad affrontare una giornata.

Spesso all'astenia si associa un dolore acuto che si insedia dall'osso sacro e si insinua come a raggiera tra gli arti lasciandomi spesso senza fiato. Quante volte desidero liberarmi di questo scomodo e subdolo compagno di viaggio. Ma poi mi faccio animo e coraggio e a passi lenti e affaticati, dopo una colazione dietetica, mi avvio al lavoro. Mi segue anche lì, creandomi fastidi e dolori (bere in continuazione, andare spesso in bagno, assumere lacrime artificiali, dover cambiare postura o alzarmi per i dolori articolari) che i miei colleghi non riescono a capire perché il mio compagno di viaggio Sjögren, nessuno lo vede.

Torno a casa distrutta la sera, senza la forza per potermi preparare una cenetta e potermela godere. Sì, il mio compagno di viaggio, si è impadronito anche del mio stomaco per cui non riesco a digerire nulla. Provo a rilassarmi davanti alla tv, ma anche lì senza speranza, perché gli occhi cominciano a lacrimare e a procurarmi una sofferenza tale per cui mi alzo e decido di andare a letto.

Amavo una volta leggere, ma non posso più farlo perché il dolore e il senso di fastidio è tale da togliermi ogni desiderio. Provo a dormire, ma lui è lì al mio fianco, si insinua anche tra le lenzuola e non mi dà tregua. Mi giro e rigiro a fatica, ma non trovo pace perché ho dolori e formicolii e spesso gli arti si addormentano o si gonfiano impedendomi di addormentarmi.

La notte spesso la trascorro insonne e mi rivolgo al mio compagno di viaggio chiedendogli di liberarmi della sua compagnia.

Il mio pensiero va alla Presidente dell'ANIMaSS che ha lo stesso compagno di viaggio e, nonostante ciò, con coraggio combatte e non si arrende. È riuscita a finanziare progetti di ricerca sulla Sindrome di Sjögren e quest'anno ha realizzato il Progetto "Un premio per la vita" coinvolgendo ben cinque università.

Pensando a lei non mi sento più sola ad affrontare la malattia e sono orgogliosa di essere al suo fianco in questa battaglia.

S1/32 • Ma sono questi i problemi della vita?

Concetta FOTI CUZZOLA

"E va be' signorina! E che sono questi i problemi della vita?"

Un lampo di luce e ... PAM! Mentre sono qui in coda, da una buona quarantina di minuti almeno, e tutto mi potevo aspettare tranne che qui, ma sì, proprio qui, nell'ufficio Richiesta Patenti Speciali, mi fosse concesso dal fato, dal mio carma (e mai come in questo momento avrei bisogno di tanta carma), o da una qualche entità superiore, di incontrare la Verità rivelata, e invece PAM! Eccola finalmente la Verità rivelata. Guardo ancora (per forza di cose dal basso in alto, date certe contingenze che fino a pochi istanti fa ritenevo erroneamente poter annoverare

fra i “Problemi” della vita) lo spirito Guida che, nella veste di “gentile” impiegata, mi porge con tanta naturalezza la “Verità rivelata”, ma il mio sguardo spazia già nell’infinito.

Tuttavia, nonostante la luce appena intravista, sono ancora portata a soffermarmi sul futile dettaglio che, grazie ad un certificato sbagliato rilasciatomi dallo “spirito Guida” di cui sopra, rischio di dover rifare tutto, anche l’esame di guida appena sostenuto. E allora, come un bimbo che viene alla luce ma, tapino, grida forte la sua nostalgia per l’oscuro ventre materno, inizio a sbraitare ed a piangere di rabbia. Ma la luce è ormai troppo forte e così finalmente mi illumino e comincio a pensare che fino ad allora non avevo capito nulla della vita, invece lo “spirito Guida”, lei sì che sa quali sono i problemi della vita! Che ne potevo sapere io di problemi?

Allora, come un film muto (ma a colori), mi sono vista scorrere davanti la mia vita, a partire da quand’ero bimba e, a passeggio con Mamma, non capivo perché le persone che incontravamo mi fissassero in modo strano. Ricordo le volte in cui Mamma cercava di spiegare ad altre mamme, più fortunate, qual era il mio problema e queste le chiedevano, per tutta risposta, se “almeno” fossi intelligente, se capivo. Mi rivedo sempre più bassa di tutti, anche di quelli più giovani di me. Il gioco preferito dei miei cuginetti era di misurarsi con me per risultare sempre più alti: furbi! Non sapevo camminare come gli altri e cadevo spesso, eppure giocavo lo stesso a nascondino quando me lo permettevano.

Spesso non venivo capita perché non “sapevo parlare bene” e venivo considerata stupida, anzi, “babba”, come si dice più efficacemente in Sicilia. Ma “babba” purtroppo non ero (o almeno caparbiamente mi rifiutavo di sentirmi tale) e così iniziai a vergognarmi di tutti i miei difetti e ad odiare il mio corpo “strano”, con quella gobbetta dietro.

Sono ancora qui che fluttuo nella Verità rivelata e adesso mi torna in mente il giorno in cui finalmente, grazie alle spietate delucidazioni che i vari medici davano ai miei genitori senza curarsi del fatto che io fossi presente, capii di essere “diversa” dagli altri.

Ricordo adesso gli anni della scuola. Alle elementari non è andata poi tanto male perché, essendo piuttosto brava (e non tanto “babba”), la maestra è riuscita a farmi accettare dai compagni. Io poi ero furbetta e per accattivarmeli spesso li aiutavo nei compiti. Fuori dalla mia classe-nido però non ci andavo mai da sola! Alle medie invece mi sono ritrovata in una vera giungla: i ragazzini di quell’età sanno essere davvero spietati con quelli come me e nel mio caso hanno dato davvero il massimo! Nemmeno la mia bravura è servita a conquistarli, e così mi hanno emarginata dal primo giorno. E pensare che adesso alcuni di loro, se mi incontrano, mi fanno pure mille feste! Comunque ho resistito stoicamente perché almeno la licenza media dovevo averla, anche per non dare altri dispiaceri ai miei genitori che non sapevano nulla delle mie sofferenze a scuola. Finite le medie però mi sono rifiutata categoricamente di continuare gli studi e mi sono letteralmente chiusa in casa.

L’unica difesa possibile infatti per me è stata la fuga: rinchiudermi in un mio mondo dove non mi vedevo come mi vedevano gli altri, anzi, non mi vedevo affatto. Per ottenere questo ho dovuto ignorare la malattia e quindi, dopo un ultimo viaggio della speranza a Firenze, molto deludente e quasi inutile, ho rifiutato di vedere altri medici (tanto mi avevano già detto, molto delicatamente, che non c’era nulla da fare) ed ho vietato a chiunque di parlare del mio “Problema della vita” in mia presenza, altrimenti piangevo, scappavo e mi rinchiudevo sempre più in me stessa. L’età adolescenziale è difficile quasi per tutti, pensate quanto possa esserlo per una ragazzina che scopre giorno per giorno di essere “brutta” e di non piacere agli altri ragazzini: quanta solitudine!

Ma saranno questi i problemi della vita?

L’unico conforto sono stati per me i libri e la musica. Tenevo la radiolina sempre accesa e leggevo tutto quello che riuscivo a procurarmi, grazie al prezioso aiuto di mia sorella che andava alla biblioteca comunale al posto mio, ovviamente.

Fu proprio mia sorella, forse stanca dei continui viaggi in biblioteca, a tirarmi fuori da quel mio mondo costringendomi a tornare a scuola. Mi ha così iscritta al primo anno dell'istituto professionale per l'agricoltura (solo perché si trovava nella stessa strada in cui abitavamo).

Come descrivere il mio terrore quel primo giorno di scuola? Ero convinta che gli altri non mi avrebbero accettata ed era soprattutto il mio tipo di "difetto fisico" a preoccuparmi. Ricordo di essere arrivata per prima in classe e, mentre aspettavo che arrivassero gli altri, pensavo che se io fossi stata sulla sedia a rotelle, o zoppa, o cieca, o sordomuta, insomma qualcos'altro, gli altri mi avrebbero accettata più facilmente. Ma così "piccola e deforme" no, si sarebbe ripetuto quello che era successo alle medie. Fortunatamente gli altri, tutti, non hanno avuto nessuna difficoltà a farmi diventare una di loro anzi, inaspettatamente, mi hanno insegnato ad accettarmi per quella che ero, addirittura mi hanno fatta sentire speciale nella mia diversità. E poi ero sempre la più brava e aiutavo davvero tutti: ero diventata una vera celebrità nell'istituto.

E questo sicuramente potrebbe non essere un problema della vita!

Da lì è iniziata la lenta risalita che mi ha portata ad essere quella che sono oggi. Dopo il diploma, mi sono trasferita in un'altra città per frequentare l'università, mi sono laureata e ho pure conseguito un dottorato di ricerca. Durante gli anni di università ho abitato in una casa insieme ad altre ragazze, come una normale studentessa fuori sede: che conquista!

Oggi sono bibliotecaria (guarda caso e con grande gioia di mia sorella che, per contrappasso, i libri ora se li fa portare da me), abito "felicitemente da sola", guido l'auto (malgrado i tentativi dello "spirito Guida" di impedirmelo), tutte cose per me inimmaginabili all'età in cui me ne stavo rintanata in casa a desiderare di scomparire davvero.

No, non sono questi i problemi della vita!

Certo ci sono sempre dei momenti bui, quando mi rendo conto che, nonostante le mie lotte e i miei piccoli successi, per molti resto comunque diversa, handicappata nell'accezione più negativa del termine. Ci sono le volte in cui mi pesa non avere una persona accanto con cui condividere gioie e dolori (mi sono innamorata troppe volte anch'io, non corrisposta, e ogni volta ho creduto di morire). Ma poi capisco di essere comunque importante per tante persone, di avere pochi ma buoni amici e anche l'amicizia, se vissuta bene, può darti tanto.

Incredibilmente, per tutto il periodo dell'università e del dottorato, non mi sono occupata della mia malattia vivendo una vita quasi normale. Ma tre anni fa, i dolori alla schiena, alle gambe e alle braccia, diventando sempre più forti, mi hanno convinta a sottopormi ad una serie di esami clinici.

Così, dopo un lungo ricovero (durante il quale mi hanno letteralmente vivisezionata come un porcellino d'India), ho saputo il vero nome del mio male: Mucopolisaccaridosi IV A o Malattia di Morquio.

Che? - direte voi - beh, me lo sono chiesta pure io perché confesso che fino ad allora ne sconoscevo del tutto l'esistenza. E vi dirò di più: di mucopolisaccaridosi ce ne sono di più tipi, ognuno causato dal deficit di uno specifico enzima.

Oggi so che è una malattia metabolica rara (ma non troppo, ahimè), ereditaria e al momento non esiste nessun tipo di terapia o cura, se non a livello sperimentale. La mia è una forma lieve, quindi non saranno questi i problemi della vita!

Come ho reagito? All'inizio mi è venuto da ridere per il nome della malattia: Morquio! Mi ricordava il telefilm "Mork e Mindy": io ero Mork ovviamente, il marziano, che salutava dicendo "nano nano", appunto!

Poi rabbia, non tanto per la diagnosi sbagliata che mi ero trascinata dietro sino a 42 anni, ma per il fatto che la malattia fosse causata dalla carenza di un enzima microscopico e dal nome impronunciabile che non imparerò mai. Provatevi un po' voi: galattosamina-6-solfatasi!

Ma dopo i primi momenti di naturale disorientamento, ho deciso di conoscere meglio questo Morquio, e per me si è aperto un mondo nuovo. Siamo in tanti, con buona pace della malattia rara, ed esiste addirittura un'associazione che si occupa di noi (Associazione Italiana Mucopolisaccaridosi e affini, AIMPS), con una rivista tutta nostra!

Quest'anno ho partecipato per la prima volta al Congresso dell'AIMPS e per me è stata un'emozione fortissima ritrovarmi finalmente in un luogo dove non ero "diversa", c'erano tanti "Morquini" come me e nessuno mi guardava come un fenomeno da baraccone.

Per la prima volta forse mi sono sentita davvero meno sola: ero una fra tanti. Non immaginate neanche la fatica nel trattenermi dall'andare in giro salutandoli con "nano-nano!". Ma magari poi non tutti avrebbero capito e quelli sì che sarebbero potuti diventare problemi della vita!

Ritornando adesso alla domanda iniziale della signora "Guida" che ha ispirato questo racconto-riflessione, ma qualcuno mi può finalmente spiegare quali sono i problemi della vita?

S1/33 • Muciddu e l'enigma di Pipidda

Silvana BALDINI

La Villa Romana era in stato di semidegrado. La Sovrintendenza alle Antichità era così oberata dai reperti e dalla mancanza di fondi che non aveva potuto fare altro che metterci una tettoia sopra e abbandonarla a se stessa, ed era un peccato perché ben altra sorte sarebbe stato giusto che avesse; già il solo il pavimento a mosaico era il più elegante bestiario della Sicilia orientale: aironi, elefanti, levrieri, ippogrifi, lamprede... una meraviglia! E difatti erano migliaia le camminate in campagna che il Sovrintendente si era sciropato per accompagnarci: archeologi inglesi, tedeschi, australiani... solo l'età avanzata e gli acciacchi a un certo punto l'avevano indotto a lasciarli andar soli salvo poi invitarli tutti a pranzo a casa sua quando tornavano. In quelle occasioni scendeva in cucina e diceva alla cuoca: "Ci facciamo (agli inglesi, ai tedeschi, agli australiani...) una pasta 'ncasciata? Un pisci stocco alla menta?" - e quella, come una maga... voilà... produceva. Perché in effetti la cuoca Pipidda con la sua faccia antica da greca un po' maga lo era davvero; intanto conosceva tutte le erbe e poi era inesauribile in cucina per produrre delizie. Fu per questo che il Professore Sovrintendente si stupì quando iniziò a sentirle dire che era stanca e che non riusciva a girare i soffritti. Un giorno poi che una pasta con le sarde restò sul fondo di un tegame e lei appiccicata alla sedia, da preoccupato diventò preoccupatissimo e si decise a mettere mano al volano delle sue conoscenze. Finì in un ricovero. Pipidda fu portata prima all'ospedale locale e poi al Policlinico di Messina dove la più selezionata équipe di specialisti la guardò, la voltò, e infine sentenziò che aveva una paralisi periodica ipopotassiemica. Malattia rara e genetica.

"La vostra malattia - le dissero al momento della dimissione - è una faccenda seria per cui tutto il potassio scappa fuori dai muscoli. È per questo che ogni tanto vi sentite come uno straccio. Avete capito?"

"No".

"Dovete stare attenta al potassio!"

"E che è 'stu ...potassio?"

"Come che cos'è il potassio? È un sale minerale del sangue, no?"

Morale. La mandarono a casa con una serqua di pillole. Il Professore fu contentissimo di recuperarla ancorché a mezzo servizio perché il Direttore della Clinica, riconsegnandogliela, a quattr'occhi gli consigliò di cercarsi un'altra domestica che questa prima o poi sarebbe rimasta invalida. E invece - vedi un po' - aveva torto, le cose andarono tutte diverse da come dovevano:

Pipidda riprese il suo lavoro in cucina, all'inizio un po' più lenta e poi via via sempre più attiva fin quasi a raggiungere i livelli di prima. La cosa curiosa era che a quanto pareva aveva cominciato a guarire proprio il giorno in cui si era presentato alla porta un certo gatto randagio:

"Professore, vossia non ci crederà ma da quando Muciddu (così l'aveva chiamato) arrivò, mi passarono tutti i fastidi. Lo posso tenere?"

E il Professore, che non aveva mai voluto animali perché viveva in mezzo a fragilissimi cocci, aveva dato via libera al gatto.

La pentola del mistero la scoperchiarono i canadesi. Il Professore li aspettava per l'ora di pranzo e invece alle undici ce li aveva già tutti davanti agitati, sconvolti, sudati. "Era successa una cosa incredibile, assurda! - vociavano - Uno scandalo! Aiuto! Accorruomo!"

"Che fu?" - chiese lui quando riuscì a farsi sentire nel parapiglia.

Dal mosaico era scomparsa una figura! "Come, scomparsa una figura? Che figura?". "La figura di uno degli animali!" "Quale animale?" "Questo! Questo!"

E su una riproduzione fotografica indicavano un punto.

"Ma, scusate... in che modo scomparsa?" "Scomparsa, scomparsa. Prima c'era un gatto di mosaico e adesso... non c'è più!". "Ma non è possibile!". "E invece sì".

Una decina di mani armate di macchine fotografiche digitali si protesero per mostrargli come nel pavimento di mosaico nel punto in cui avrebbe dovuto esserci un gatto si vedevano solo tessere grigie. Facevano una tale confusione del diavolo che il Professore ebbe un capogiro e per un istante dovette aggrapparsi a una sedia, quella peraltro sulla quale se la stava ronfando beato Muciddu. E fu allora - gatto per gatto, mistero per mistero - che anche lui "vide" e capì: il gatto del mosaico aveva un'orecchia tagliata, Muciddu aveva un'orecchia tagliata. Il gatto del mosaico aveva una macchia bianca sul muso, Muciddu ce l'aveva uguale sul muso. Il gatto del mosaico era esattamente come Muciddu. Il gatto del mosaico ERA Muciddu! Sfido che non c'era nel pavimento! Perché era lì in casa sua!

Che fa a quel punto un Sovrintendente nativo del luogo, e come tale conscio che in Sicilia tutto è possibile, per non perdere la faccia davanti ai colleghi? Gioca d'azzardo. Ad onta del sole, il Professore afferrò cappello e bastone e intimò al ribollente gruppetto:

"Venite con me! Si torna laggiù!". Cammina cammina arrivarono alla villa e lì spostarono gli sterpi, cercarono, scrutarono... e, neanche a dirlo, trovarono: il gatto di mosaico c'era, era tornato al suo posto.

"Avete visto? - trionfò - Ve l'avevo detto! Avete avuto un'allucinazione! Il sole della Sicilia gioca brutti scherzi a chi come voi non ci è abituato".

Quelli rimasero male. Protestarono. Dissero che non potevano avere avuto tutti la stessa allucinazione e che una spiegazione doveva pur esserci.

Ma poi nell'arco della cena dovettero cedere. Davanti all'arrosto alla salvia di Pipidda erano già meno indignati e quando arrivarono al suo gelu di meluni sarebbero stati disposti ad ammettere qualsiasi cosa. Inoltre il Professore tirò fuori per l'occasione un tale scintillio di cultura che quelli non solo si convinsero di essere stati vittima di un'insolazione ma che non sarebbe loro bastato il resto della vita per poter mai avvicinarsi a quella sapienza. E la cosa finì lì.

Il Professore però le indagini le iniziò la sera stessa:

"Dunque, Pipidda, state meglio, mi pare, con la vostra paralisi periodica ipopotassiemica".

"Sì".

"E... sentite, mi dicevate che avete iniziato a star meglio da quando è arrivato il vostro amico Muciddu".

“Sì, Professore. Da quando arrivò lui le forze ripresi, è come se ‘sto famoso potassio mi fosse tornato nei muscoli. Non è che vossia me lo fa mandar via, eh?”.

Lui le disse di stare tranquilla, che il gatto oramai era di casa e nessuno l'avrebbe cacciato. Lei nel frattempo andasse pure a riposare. Dunque - pensò mentre la casa piombava nel buio - ecco spiegato l'enigma: era il bestiario musivo che funzionava da cura. Qualcosa (o Qualcuno) al di là del Tempo e della Storia, aveva fatto uscire il gatto dal mosaico e lo aveva inviato lì a far tornare il potassio nei muscoli di Pipidda affinché potesse continuare a provvedere a un vecchio studioso. E del come e perché questo fosse accaduto impossibile dire. Sarebbe rimasto uno dei tanti misteri della Sicilia, tra il canto delle cicale e gli asfodeli.

S1/34 • Una piccola malga

Lucina SPACCIA

Nel quadro della memoria l'immagine dominante è l'abito che indossavo. Non so perché, ma ogni volta che ripenso a quel primo ottobre di più di vent'anni fa, mi rivedo nel tailleur di lino écru. Forse perché con quell'abito mi riprendevo un ruolo, un senso, un essere, quasi persi nei quattro mesi trascorsi davanti all'incubatrice.

Ora ne eravamo fuori e, come la mia minuscola bambina riusciva a indossare qualcosa di taglia zero, così anch'io potevo rientrare nei miei panni di madre e giovane insegnante. E il tailleur, allora, era quasi la divisa di una Prof. Mi serviva rivestirmi di un ruolo perché il naufragio attraversato negli ultimi mesi aveva disseccato una parte di me che la cattedra vinta da due settimane aveva appena irrorato.

Entrammo così, abbracciate nel fresco di quel tessuto naturale, nello studio dell'oculista. Questo controllo, seguito a quello del neuropsichiatra, doveva fugare altri dubbi che assalivano la mente di mio marito, medico. So che era accanto a me, eppure nel quadro della memoria rimane sfocato, un acquerello dai contorni indistinti ma dalla voce chiara: la voce narrante la storia di nostra figlia con cui iniziammo la visita.

Sul lettino dell'oculista sembrava persa, mentre lui esplorava in silenzio i suoi occhi con dei piccoli strumenti. Me la restituì in braccio senza parlare e si accomodò dietro la scrivania togliendosi gli occhiali.

Ci sono silenzi che urlano. Quando parlò, però, aveva una voce calma e professionale: “Purtroppo è una ROP, al IV e V stadio”.

Acronimo mai sentito, totalmente estraneo al mio vissuto, indecifrabile senza una spiegazione. Bastò l'espressione di mio marito per capire che il naufragio non era finito e uno tsunami stava trascinando l'isola sott'acqua.

Domande, risposte, tentativi di chiarimenti, fragili ipotesi, verso l'imbuto di una parola che riassumeva tutto: cecità. Guardai da sott'acqua la luce verde verso l'aria, tentando di riemergere. Avrei trovato il sistema per tenermi a galla e con me mia figlia, mio marito, la sorellina. Pensavo solo a questo mentre si snocciolavano le tappe da affrontare per confermare la diagnosi. Dovevo nuotare e riemergere, prendere almeno un po' d'aria, quel tanto per sopportare la prossima onda e liberarmi del tailleur. Non si nuota con i vestiti impregnati d'acqua.

Ci misi diversi giorni per liberarmi dell'abito, in un caos mentale che mi portava continuamente sotto. Ecografie, ricoveri, viaggi della speranza, controlli e analisi si avvicendavano alle goffe bracciate che battevo sulle onde e alle tragiche bevute che mi soffocavano.

A un certo punto, mio marito ed io, cominciammo a nuotare sincronizzati, bevendo un po' meno

e riuscendo a tenere la nostra piccola a pelo d'acqua. Erano passati due anni dallo tsunami: ci sembrava quasi di saper vivere in quell'ambiente acquatico. Chissà, avremmo potuto evolvere in dei pesci, in fondo nell'acqua la vista serve a poco.

Poi, una mattina d'inverno, battemmo forte contro uno scoglio. No, non saremmo diventati dei pesci, c'era della terra sotto i nostri piedi.

Era un luogo sconosciuto e non identificabile, si chiamava chiusura autistica, ma allora non lo sapevamo.

Era una roccia infinita, a picco sul mare, nella quale la nostra bambina si era rifugiata alzando una barriera che toccava il cielo. Una roccia liscia e senza appigli, apparentemente invincibile, specie per due naufraghi privi di qualsiasi attrezzatura.

Le prime persone che incontrammo erano dei teorici dell'arrampicata, ma non avevano mai scalato una parete così. I consigli e le indicazioni che davano ci facevano solo scivolare e cadere, ferendoci più forte le mani. Ci chiedevano di avere "costanza, pazienza e fiducia", ma non erano in grado di prestarci un chiodo e una corda per tentare di arrampicarci.

E ogni giorno la parete sembrava più alta e più liscia.

Fu un prete di passaggio a indicarci dove, forse, potevamo trovare un chiodo. Ci imbarcammo in un ennesimo viaggio che ci portò a incontrare delle guide. La parete andava scalata e presto, così ci diedero i primi rudimenti di arrampicata, qualche chiodo e un po' di speranza.

Ci vollero un paio d'anni per trovare una piccola cengia. Poca roba, ma finalmente uno spazio in cui riposare e da cui partiva, come una ferita, una spaccatura nella roccia. Forse era la via da intraprendere.

Ci infilammo là, nella spaccatura, in quel briciolo di contatto che avevamo stabilito con nostra figlia, attenti ogni passo a non spostare pietre, camminando in silenzio per risparmiare il fiato. Ora la roccia presentava degli enormi gradoni, nascosti dal canale nel quale c'eravamo avventurati. Il primo si chiamava scuola.

Era altissimo e richiedeva un percorso di anni. Era un luogo apparentemente familiare ma irto di rovi, spine, pietre aguzze che ferivano e strappavano gli abiti. Pietismo, solitudine, paura, ignoranza, burocrazia erano le pietre che ci cadevano addosso provocando ostruzioni e rallentando il passo. Terapia e riabilitazione erano i fragili chiodi che conficcavamo nella roccia per tenerci in piedi. E poi quella fetta sottile di cielo blu che indicava un'apertura nel canale. A quella puntavamo issandoci e scivolando sul gradone.

Ben presto incontrammo il viscido terreno del ritardo mentale.

Si era insinuato piano nella salita e adesso ricopriva la parete. Ci inoltravamo in una montagna che avrebbe scoraggiato chiunque e, infatti, chi ci scorgeva dal basso, scuoteva la testa. Ma quella fetta di blu che s'intravedeva, ci attraeva e ci chiamava ad andare oltre. Non avevamo davanti una vera e propria malattia, ma un percorso complesso e poco esplorato che poteva portare lontano purché accettassimo la sfida di vedere oltre la parete, riempiendoci gli occhi e il cuore di quella fetta di cielo.

Sull'aguzzo gradino della socializzazione restammo fermi e soli per molto tempo.

Quando passò un gruppetto di scout fummo presi per mano e girato l'angolo, come in una favola, scorgemmo un pianoro. Per la prima volta il blu fu qualcosa di più di una sottile fetta, c'era spazio sufficiente per vedere qualche stella. Gustando dei passi in pianura, cominciammo a scorgere la bellezza di questa montagna che ci parlava al cuore con la sua musica. Certo il pianoro era stretto e un po' angusto ma qualche fiore ne stemperava l'austerità e il richiamo di quell'apertura sembrava incantato.

Sulla parete dell'adolescenza incontrammo una guida. Conosceva le rocce e portava con sé strumenti un po' più sofisticati per affrontare la montagna. Aveva una passione per quei tipi

di monti lisci e scabrosi e ne andava studiando i percorsi esplorando nuove vie. Ci insegnò finalmente ad arrampicare e ci sostenne quando osammo i passaggi più complessi che la parete richiedeva. Conosceva il mestiere e ci mise in grado di saper vedere gli appigli laddove sembrava non ci fossero. Avevamo il cuore più leggero perché in sua compagnia andavamo scoprendo la bellezza di quella montagna, riconoscendone i segreti e sapendo godere dei tramonti. Ci invitò ad andare avanti, intuendo l'altopiano.

Quando scavallammo l'ultimo balzo dell'adolescenza, ci si aprì il pascolo della vita adulta con una nebbiolina sottile che ne nascondeva l'orizzonte e si fondeva con il cielo. Respirammo quell'aria frizzante a pieni polmoni cercando con lo sguardo la nostra guida, ma ormai era altrove. Ci lasciava all'inizio di un nuovo percorso tutto da inventare lungo il quale, però, sapevamo muoverci meno goffamente e di cui avevamo imparato a gustare alcuni scorci. Dietro di noi qualcun altro si avventurava sulla montagna, rompendone la solitudine e imparando a riconoscerne le asperità e la bellezza.

Ora esiste un piccolo gruppo che ama questa montagna.

È gente pratica, entusiasta, che bada all'essenza, in jeans e scarponi. Arriva qua, sul pascolo della vita adulta, abbracciando con lo sguardo questo nuovo orizzonte e talvolta si ferma a riposare sul prato.

In certe giornate luminose si riesce a sentire una musica fra le rocce e gli amici della montagna si spingono avanti per ascoltarla meglio. Ci piace guardarli andare per il prato e ancor più vederli montare la loro tenda per un fine settimana.

Allora, nelle sere infuocate di rosso, ci accoccoliamo sul prato carezzando l'erba e nel silenzio carico di bellezza fantastichiamo su quest'altopiano, immaginando chi lo abiterà e sognando per un po' che qualcuno abbia la forza e il coraggio di costruirci una piccola malga.

S1/35 • Girasole in eclissi

Marianna SOLARI

Lucia, restauratrice palermitana di trent'anni. Casa in affitto a Roma col fratello Giuseppe. Una storia d'amore in crisi con Marco.

Luminoso periodo di Natale per tutti, profondo stato di malessere per lei che dopo un lungo cantiere di restauro presso la Chiesa di Sant'Angelo in Pescheria, dovette adattarsi a fare la commessa, sottopagata, lontana dai suoi pennelli, per poi tornare a casa esausta e frustrata, nonché triste nel sentire un Marco sempre più schivo, forse disamorato.

Lucia stava subendo gli eventi e presto la sua interiorità esplose, sfociando nel corpo. Cominciò a sentire un fastidio al collo, come se ci fosse una calamita che attraesse la sua testa a destra.

Pensava si trattasse di un torcicollo, dovuto ai mesi di posizioni scorrette assunte durante il cantiere.

Dopo qualche giorno in cui gli strani sintomi persistevano e lo stress aumentava, per ritrovare un benessere quantomeno fisico si diede ai massaggi shatzu, che unì ai mioriglassanti e al collare che il suo medico le prescrisse ipotizzando un semplice irrigidimento muscolare.

Purtroppo non trasse alcun beneficio da tutto questo. La vera malattia incalzava, finché una mattina di febbraio, nel sollevare la testa dal cuscino, questa come una molla scattò a destra bloccandosi là.

Non c'era verso di girarla. I muscoli del collo non le rispondevano più.



Fu panico. Doveva andare a lavorare, era tardi, non sapeva che fare. Con le mani provava a voltare la testa, ma appena la lasciava tornava a guardare a destra, come richiamata da un pericoloso miraggio.

Telefonò al lavoro per dichiararsi in malattia. Allarmò Marco che si limitò a borbottare: “Lu’, sei la solita esagerata, sai solo lamentarti!”. Lucia vide precipitare tutti i suoi alati progetti d’amore. Tremando compose il numero di sua madre Franca, che la sera stessa prese un aereo per Roma.

Le due intrapresero un iter di visite specialistiche. Si rivolsero a un primario di neurochirurgia che organizzò per Lucia un immediato ricovero per accertamenti.

Per dieci giorni rimase chiusa in ospedale, interiormente macerata da quotidiani esami da cui continuava a non emergere un esito. Ogni mattina elettromiografie, elettrocardiogrammi, radiografie, analisi alle urine, alle feci, al sangue. Un incubo. Un incubo a cui lì ancora nessuno dava un nome.

Intanto il disturbo si aggravava e Lucia non era più in grado di camminare autonomamente: avrebbe inciampato ovunque.

Finì il ricovero. Diagnosi: distonia cervicale, detta anche “torcicollo spasmodico”.

Le spiegarono che la distonia muscolare è una malattia rara, di cui si sa poco e per la quale non esistono cure per guarire, solo trattamenti per alleviarne i disagi, ossia infiltrazioni di botulino a vita. Solitamente colpisce persone di età avanzata o geneticamente predisposte, ma esistono le eccezioni, come Lucia.

Nel giovane universo di Lucia si fece buio. Da quella sentenza, così irrevocabile, non trapelava speranza.

Si sentì persa. Sarebbe stata un’invalida! L’avrebbero guardata tutti come tale, con i tipici occhi dell’indifferenza! E poi avrebbe dovuto dire addio al restauro, a qualsiasi forma di vita sociale, alla guida della macchina, alla “normalità”. Sarebbe stata sempre a carico di qualcuno, mai più indipendente, persino per infilarsi un reggiseno, e anche per comprarsi un paio di calze visto che la pensione per quel tipo di invalidità era di € 280,00.

Marco vedendola le disse: “L’amore non è pietà, non posso più starti vicino come vorresti”. Quelle parole crudeli e puntute come il pugnale di un assassino seriale, diedero il colpo di grazia ad una Lucia ormai KO che le incassò come un cane piagato e abbandonato.

Con le poche forze superstiti si ostinò a voler ricevere altri pareri e interpellò tutti gli altri primari di neurochirurgia di Roma. Ma la diagnosi si rivelò uguale, con gli stessi toni catastrofici.

Cominciò a desiderare di morire. E quando sorprese Giuseppe piangere di nascosto, non se la sentì più di rimanere in quella casa come un peso morto, così decise di ritornare in Sicilia e stare coi genitori.

A Palermo si mise a fare ricerche su Internet, decisamente poco consolanti. La disperazione la costrinse a sperimentare medicine alternative che iniziò ad abbinare a fisioterapia e continue sedute da uno psicologo per capire la radice psicologica di quel male.

Improvvisamente reagì. Un radioso ottimismo la convinse che lei sarebbe guarita e basta. Quelle sedute psichiatriche erano riuscite a scavare fino al punto giusto. Inoltre la sua disarmante fede le impose di amarla quella vita, anche se difficile.

Andò a farsi fare una prima infiltrazione di botulino, in un reparto che emanava una dilaniante tristezza: tutti in fila seduti ad aspettare di essere iniettati, chi con la distonia agli occhi, chi alla bocca, chi alle mani. Arrivato il suo turno, il medico le infilò a vivo nel collo una cannula tramite la quale una siringa gigante slittava dentro e fuori dal suo esile collo. Svenne.

Oltretutto nei tempi previsti gli effetti allevianti non ci furono.

Arrivò giugno. Dolori ormai atroci. Lucia deambulava per casa raso muro come un gecko per domare in qualche modo la testa e per passare da una stanza all’altra.

Proprio quando anche la colonna vertebrale cominciava a deformarsi, Lucia e Franca vennero a conoscenza di un importante centro per la distonia: il San Raffaele di Cefalù.

Entrambe partirono e Franca le prese in affitto una graziosa casetta sul mare per tutta l'estate.

Appena varcata la soglia del San Raffaele, Lucia lesse a caratteri cubitali una frase dipinta sul muro: "Nulla è impossibile a chi crede". Una dolce serenità la commosse.

Il primario rimase sconvolto per la giovane età di Lucia e decise di inserirla in un programma di terapia sperimentale costituito da massaggi di fisioterapia, esercizi col fisiatra, ginnastica, tecniche di rilassamento e infiltrazioni di botulino.

La prima mattina la fece sfilare davanti alla sua équipe come caso clinico da analizzare. Lucia provava vergogna ma l'atmosfera era estremamente professionale.

Subito cominciò il suo quotidiano e verde percorso di speranza, e le sedute preferite divennero quelle con Luigi, il fisioterapista.

Luigi le chiedeva di camminare tenendo un bastone in avanti con le braccia tese e guardare il centro di questo; intanto lui procedeva davanti a lei a mo' di gambero facendole le linguacce e gli occhi storti. Questo particolare approccio, quasi fanciullo, portava Lucia a ridere di gusto e contemporaneamente a piangere perché bramava mirare al centro del bastone ma ogni volta il tentativo falliva.

Il centro coincideva con gli occhi azzurri di Luigi. E dopo un paio di settimane, a forza di desiderare quel nodo di sguardi, per un attimo ci riuscì. Un istante che le provocò un'emozione molto celeste che profumava di nuovo.

Quando Luigi diede inizio alle prime manipolazioni su collo, spalle e schiena di Lucia, accadde qualcosa. Il contatto fisico delle sue mani erano capaci di trasmetterle un'energia incredibile, come fosse un pranoterapeuta. Si trattava di un calore morbido, magico, nonostante la forza con cui doveva agire.

Finito il massaggio, Lucia con una torsione volle incrociare quei suoi lumi blu e si accorse che riflettevano il bagliore di chi aveva fermamente deciso di farla guarire.

Il particolare feeling tra Luigi e Lucia spinse inaspettatamente il primario a sostituire Luigi con una donna.

Lucia si sentì smarrita, nuovamente sola. I miglioramenti conquistati col tempo, scomparvero: con Luigi era riuscita a fare due giri di palestra con la testa dritta, con la nuova fisioterapista non più. E non servì a nulla supplicare il primario di far tornare Luigi ad occuparsi di lei.

I peggioramenti presero il sopravvento, fino a quando una sera di agosto Lucia trovò Luigi davanti casa sua. "Fuori dall'ospedale i massaggi te li posso fare quando vogliamo, io non ti abbandono" affermò risoluto.

Lucia capì che se veramente voleva guarire doveva scegliere lei da chi farsi seguire. E scelse Luigi. Con posture tragicomiche gli cucinò un favoloso risotto alla zucca. Con lui si sentiva a suo agio anche da "storta", perché l'aveva incontrata nella condizione peggiore della sua vita e vista alle prese degli esercizi più umilianti: Luigi conosceva la parte più intima di lei.

Dopo la cena Luigi la prese in braccio e la adagiò sul letto come una sposa. Non fu solo un'accesa notte di passione, fu il materializzarsi di una grazia divina che inondò di lacrime gli occhi di entrambi: per tutto il tempo la distonia di Lucia sparì. L'incontro fisico di quelle due anime ebbe effetti insperati. Dopo otto mesi Lucia teneva la testa totalmente dritta senza sforzo!

Passarono mesi, anni, prima di gridare al miracolo. Ma così fu. Lucia non solo guarì, ma con enorme stupore di tutti i medici non ebbe mai più ricadute.

Capita che la medicina si trovi a dover cedere il passo ad altro: un grande Amore, a volte l'unica "forza che move il sole e l'altre stelle" e... il rinvigoreggiare di un "girasole".

S1/36 • Una storia di ieri - due passi in Via Savonarola

Marco BIANCHI

Noi crediamo che questo nostro viaggio sia speciale. Tutti i viaggi lo sono, ciascuno è diverso dall'altro, ciascuno è in qualche modo speciale, e ogni viaggio è irripetibile, e anche universale. Ma noi crediamo che il nostro viaggio possa raccontare a tutti qualcosa di più universale di altri. È un viaggio nel tempo che difficilmente si ripeterà. È il viaggio di un gruppo di bambini, condannati a morte già prima di nascere, i talassemici omozigoti del Delta del Po, che si sono salvati, contro ogni ragionevolezza, e sono diventati persone, grazie all'amore dei loro genitori, all'affetto e all'intelligenza del gruppo di medici che ha accettato di prenderli in cura, di fare della loro cura uno scopo di vita, e di attrezzare in quel senso la struttura in cui lavoravano; poi di un gruppo più largo, la Banca del Sangue, e più largo ancora, il gruppo senza limiti dei donatori, poi di tutto il Paese, del Servizio Sanitario Nazionale, e infine di qualcosa di più esteso, la Scienza. Bene. Mettiamoci in cammino.

Nel 1950 la beta-Talassemia, o anemia mediterranea, si chiamava comunemente "morbo di Cooley". E i bambini con quella malattia venivano chiamati "i Cooley".

La malattia, una malattia genetica, si era sviluppata, nei millenni, sulle sponde del Mediterraneo, alle foci dei fiumi, nei terreni paludosi, o semplicemente nei posti troppo ricchi d'acqua, perché lì c'era la malaria, spesso mortale, quella data dal *plasmodium falciparum*; e i "popoli del mare" tenevano dentro di sé un gene protettivo che salvava da morte chi ne era "portatore". Ma, tra i bambini "portatori" del gene salvifico ce n'era qualcuno più sfortunato che DOVEVA PORTARE quel gene in dose mortale. E siccome ogni quattro "eterozigoti" che nascono con dose singola ne può nascere uno "omozigote", con dose genetica doppia (cosa che i medici, e i talassemici, sanno bene, ma che non vale qui la pena di spiegare), ecco che, assieme a quei guerrieri "resistenti" che crescevano e combattevano le loro guerre di difesa o di conquista, nascevano anche le vittime sacrificali, che permettevano la nascita dei "resistenti": gli omozigoti, "i Cooley", che ancora, certo, non si chiamavano così, destinati a morire presto, uno, due, tre nella stessa famiglia. E molti millenni dopo che erano finite le guerre dei popoli del mare, dopo che erano state bonificate le terre delle foci del Po e degli altri fiumi, uccise col DDT tutte le zanzare anofeli, che iniettavano il *plasmodium*, e scomparsa la malaria, la maledizione della nascita (dapprima misteriosa, poi compresa e invano combattuta) dei "Cooley", naturalmente, continuava. Nel 1950, nascere talassemici, talassemici omozigoti, voleva dire combattere, sempre più deboli, per un anno, per due anni, per cinque anni, per dieci anni, a seconda della gravità del male, e poi morire. Una morte prevista, perché la malattia si faceva riconoscere a vista, per molti segni, una condanna disperata.

Non c'erano cure. Il 1950 era molto diverso da oggi. Allora si poteva accettare di morire, che un figlio morisse, che non ci fossero cure. In verità una cura c'era, debole, un palliativo: le TRASFUSIONI. Ne sarebbero occorse, per un solo talassemico, dieci, dodici l'anno. E fatte bene. Dove si poteva trovare tutto quel sangue? Poi nemmeno si era ben capito che dodici trasfusioni all'anno, sistematiche, sarebbero bastate, non per curare, ma per tenere a bada la malattia per qualche anno, poi (ma allora nemmeno questo si sapeva), il malato sarebbe morto per eccesso di ferro. In sostanza, l'approccio medico era di rassegnazione, di fare una trasfusione (dal papà, dalla mamma, da un fratello) una volta ogni tanto, come per elemosina; e qualche volta di togliere la milza, che distruggeva il sangue trasfuso, e anche il sangue dello stesso paziente; e così via, fino alla morte inevitabile e mai evitata. E il nostro viaggio non è ancora cominciato. Il più vecchio di noi è nato nel 1955.

In quegli anni, a Ferrara, in via Savonarola, un pediatra illuminato, Ortolani, primario dell'Ospedale pediatrico Sant'Anna, ospedale e anche brefotrofia (un altro aspetto della società che il tempo ha cancellato) ha pensato che si DOVESSE fare proprio questo: organizzare la trasfusione sistematica, una volta al mese, in regime di degenza, per quei Cooley che accettassero di sottoporsi a questa pesante routine. E allora ecco che mamma e bambino, una mezza dozzina, poi una dozzina, poi una ventina di coppie per volta, venissero ricoverate per due-tre giorni, uno per gli esami, l'emocromo, la prova crociata, e uno o due per la trasfusione, o per le trasfusioni: trasfusioni piccole, rudimentali, dolorose, con gli aghi "di una volta", grossi, spuntati, ribolliti, spesso seguite da reazioni post-trasfusionali. È passato più di mezzo secolo, quello che oggi è normale allora era "eroico"; e si faceva con metodi e strumenti "eroici". Ed era in qualche modo "eroico" anche questo non arrendersi, questo venirsene via dal paese ogni quattro settimane, con la vergogna della malattia addosso, della diversità. "Eroico", e quasi un poco avventuroso, un pezzo di vita nuova, andarsene in città, girarla "in libera uscita", qualche avventura, magari un'avventura segreta anche per qualche mamma, qualche sogno, qualche legame affettuoso, tra ragazzi e ragazze; poi il legame con le infermiere, con i medici, i piccoli segreti, le intimità di ciascuno, conosciute, immaginate, guardate dal buco della serratura, la promiscuità di questa specie di collegio, di queste amicizie che si rinnovavano ogni mese, gruppo per gruppo, e ogni tanto qualcuno che mancava.

Nel 1974 Ortolani è andato in pensione ed è venuto al suo posto un pediatra più giovane; un pediatra speciale, che si era formato da solo, scegliendo volta a volta dove voleva (e dove poteva) formarsi, a Novara dov'era stato "battezzato" dal grande Fornara, un pediatra democratico, uno della "medicina per tutti", che allora non era una cosa tanto facile da trovare, poi a Pisa, a Firenze, a Sassari, a Washington, infine nella stessa Università di Ferrara; e poi, alla prova, come primario, a Cesena, che è diventata, con lui, uno dei luoghi di rinnovamento della pediatria italiana. E così è stato anche del nostro Sant'Anna: anche questo diventato un luogo simbolo, un luogo guida per una nuova medicina. Dove i talassemici, genitori e malati, non più tutti bambini, con Vullo, erano diventati un'associazione laica, coinvolta nella ricerca e nell'assistenza della malattia.

Nel frattempo anche il resto della medicina camminava. Si era capito che le trasfusioni dovevano essere così generose da azzerare la produzione di sangue talassemico "malato", "bloccando" il midollo. Per fare queste trasfusioni non bastava più la solidarietà dei parenti; la Banca del Sangue dell'ospedale si era intanto fatta più moderna, più sicura, affidabile, organizzata, attingendo alla generosità sempre maggiore delle donazioni dei cittadini. Poi si era capito che il sangue trasfuso, indispensabile, portava un eccesso di ferro, e che questo eccesso era causa di invalidità, di infertilità, di morte. E l'ingegno dei ricercatori aveva trovato qualcosa, un farmaco che estraeva il ferro residuo in eccesso confinato nei tessuti, un CHELANTE, e questo si poteva fare anche a domicilio, ma con grande sacrificio dei pazienti. E poi l'ingegno, un'altra forma d'ingegno, quello dell'artigiano, aveva inventato una macchinetta che poteva essere usata a casa, la notte per un'iniezione sottocutanea continua di chelante; poi le macchinette sono migliorate, e i chelanti sono diventati due e poi tre, anche orali, da scegliere caso per caso, e il trattamento sempre più facile, e senza ricovero, e senza complicanze, senza reazioni indesiderate e inattese. E i morti sono stati sempre di meno, e poi non ci sono stati quasi più morti, e i talassemici sono diventati padri e madri; e alcuni dei genitori dei talassemici, di quelli che li avevano sostenuti in tutti quegli anni, con tenacia, coraggio, sofferenza, timore, speranza, avevano visto coronato il sogno di diventare nonni. E avevano visto i loro figli talassemici diventare artisti, scrittori, amministratori pubblici, medici, notai, imprenditori.

Nel frattempo, nel 1978, è nato (che nessuno lo dimentichi, oggi è troppo facile dimenticare) il Servizio Sanitario Nazionale: tutte le cure possibili a disposizione di tutti. Quello che gli Stati Uniti ancora non hanno. Il cerchio della solidarietà si è allargato.

Ormai, nei fatti (ed è questo che rende questo viaggio in qualche modo “curioso” e che fa dei talassemici dei “sopravvissuti”) è che la talassemia non esiste più. La diagnosi prenatale fa sì che non nascano più talassemici; il trapianto del midollo permette che molti dei pochi che nascono “guariscano per sempre”. E il gruppo dei talassemici è qui per testimoniare: tratti in salvo, tenuti in vita, dai fratelli umani non talassemici, dai genitori, dai medici, dagli infermieri, dai tecnici, dai donatori, dalla società, dalla comunità scientifica, da singole persone, col loro cuore e col loro cervello, e da gruppi ed istituzioni e da qualcosa di più: dall'Amore.

Il viaggio ha un suo strascico, una sua morale, che è racchiusa in due ricerche condotte dall'Istituto di psicologia di Bologna, di cui la seconda, recentissima, conferma la prima. Le due ricerche ci dicono che una prova così lunga e dolorosa aumenta quella che si chiama “resilienza”, la capacità di un metallo di mantenere la sua forma all'impatto meccanico, e dell'animo di farsi più forte. Rispetto ai coetanei, gli adolescenti e gli adulti talassemici hanno un'autostima nel complesso migliore, ricercano relazioni più stabili, sono più spesso membri di un gruppo (laico, sportivo, o religioso), affrontano più spesso “positivamente” gli eventi negativi, hanno un maggior desiderio di trovare “la persona giusta” e di sposarsi, sono più calmi, più forti emotivamente, più caldi. Insomma, non tutto il male è venuto per nuocere. Il viaggio è finito.

S1/37 • Camminiamo insieme

Giandomenico RACCA

Io ricordo ancora la faccia di mio padre.

Ero seduto. Credo fosse un corridoio. Al di là del vetro lui parlava con una dottoressa. Ad un tratto si sono girati. Mi hanno guardato. I volti tesi. Mio padre si è portato una mano alla bocca. Quando è uscito, nel dirmi che era tutto a posto e che potevamo andare, ho notato che non mi guardava in faccia.

Abbiamo camminato senza parlare. Io non lo sapevo, ma tutto è iniziato in quel momento. Con quei primi passi in ospedale.

Mi ero fatto male giocando a pallone. La solita lastra, per vedere che non ci fosse nulla di rotto. A soli dodici anni, le fratture o le distorsioni che potevo vantare, erano già innumerevoli. “Suo figlio ha le ossa fragili, perché cresce in fretta” ci ripetevano ogni volta i dottori. In effetti ero alto un metro e ottantasei. Uno spilungone, come amavano chiamarmi i miei compagni di classe.

Quella volta però, qualcosa non mi tornava. A casa si è ripetuta più o meno la stessa scena. La mamma non si è portata una mano alla bocca, però, quando papà le parlava, si è lasciata cadere su una sedia. Io stavo guardando la televisione. Non badavo molto a loro. Oggi mi chiedo se, quando è scappata in cucina, stesse piangendo. Forse sì.

Inizialmente trovavo anche divertenti i viaggi che, più o meno ogni settimana, iniziammo a fare. Mi permettevano di saltare qualche giorno di scuola. Le scuole medie non mi piacevano. Non mi piaceva andare in quell'edificio enorme, in cui mi sentivo sempre perso. Non mi piacevano gli insegnanti. Odiavo i miei compagni di classe. Cattivi ed arroganti.

Per cui, queste giornate con mamma e papà erano un bel divagare. Arrivavamo in qualche città che non conoscevo, mi visitava un dottore sempre molto gentile e poi si finiva a prendere un gelato. Anche se, ma forse me ne sono reso conto solamente dopo, solo io parevo divertirmi.

Ma in fondo, posso dirlo solo oggi che la conosco in modo più consapevole, quello è stato il classico atteggiamento di mia madre. Lei, per proteggermi, mi nasconde ogni brutta notizia. Quando è malata finge di star bene per non preoccuparmi. Quando mio padre se ne è andato,

“lasciandoci da soli in un alloggio senza riscaldamento” come mi ripete sempre lei, mi ha fatto crescere senza che mi rendessi conto dei mille sacrifici che ha dovuto fare. Normale quindi che non mi abbia detto che avevo un cancro.

Poi però ci sono stati un miscuglio di fattori che mi hanno fatto guardare questi nostri pellegrinaggi, questo nostro continuo viaggiare tra un ospedale ed un altro, con una luce diversa. Ricordo la sensazione, sgradevole e soffocante, provata un giorno in particolare. Mi rivedo che cammino per un lunghissimo corridoio. Ricordo le luci al neon traballanti. Ho ancora davanti agli occhi le facce delle persone ai lati che mi guardano passare e che mi lascio alle spalle. Una serie infinita di pigiami sfatti e sguardi tristi. E mi sono messo a pensare alle centinaia di metri percorsi in quegli ospedali. Alle scale salite, alle porte oltrepassate, alle persone incontrate. Un cammino forzato, sempre con mia madre accanto. Sempre in luoghi diversi ma, a loro modo, identici. Tanto che, dovessi dirlo, non saprei distinguere un corridoio dell'ospedale di Milano, rispetto ad uno visto a Genova.

Poi siamo arrivati ad un ascensore. Insieme a noi sono salite una donna ed una bambina. Nei miei ricordi, quella ragazzina è bellissima. Triste e bellissima. Ma il suo sguardo è vuoto. Cupo. Difficile trasmettere la desolazione che ho provato quando i nostri occhi si sono incontrati. In testa una cuffia strana. Poi, alzando gli occhi sulla donna che la teneva per mano, ho visto nel suo volto lo stesso dolore. Sono uscite. Mia madre è rimasta a fissarle, vedendoci forse un'immagine dei nostri giorni futuri.

E allora mi sono fermato: “Mamma. Io sono stufo! Non voglio più camminare in questi ospedali puzzolenti. Non voglio proprio più venirci!”.

E sono scappato fuori, piangendo di rabbia e paura. Per tutte le cose che nessuno aveva avuto il coraggio di dirmi e che io non avevo forse osato chiedere. Sono corso in strada.

In bocca il gusto salato delle lacrime. Addosso gli sguardi della gente che mi fissava.

Poi è arrivata di corsa anche la mia mamma. Mi ha fissato negli occhi. Ma lo sguardo era triste. Non sapeva cosa dirmi. Sconsolata. Incapace forse di rompere quel guscio materno in cui mi ha da sempre cresciuto.

Ma io avevo il diritto di sapere il perché di tutti quei passi fatti, di tutti quei dottori incontrati. Dopo interminabili minuti, per fortuna, ha trovato il coraggio di guardare quel suo bambino con occhi diversi. Chissà se avrà capito che, a spaventarmi, era soprattutto l'incertezza. Era il sentirmi escluso. Erano i silenzi.

Ci siamo seduti su di una panchina, all'ombra di grossi alberi. I rumori del traffico davanti a noi. Il braccio di mamma intorno alle mie spalle. Senza mai dire quella terribile parola mi ha spiegato che, forse, avevo una “cosa brutta”. Che il dottore da cui stavamo andando mi avrebbe iniettato un liquido per poi fare una foto delle mie ossa.

Quando abbiamo ripercorso la strada che mi riportava in quei lunghi, bianchi ed opprimenti corridoi, non mi pareva più di essere tirato dalla mano di mia madre, come un cieco. Stavamo invece, per la prima volta, camminando insieme.

S1/38 • La sua ricerca sul riposo sicuro

Domenico RUGGIERO

Siamo al 26 ottobre 2011. Attualmente non ci sono cure mediche prive di effetti collaterali che aiutino un paziente a riposare tranquillamente la notte, per chi ne dovesse aver bisogno, senza prendere barbiturici, tranquillanti, psicofarmaci, valeriana, e quant'altro.

Domenico Ruggiero è un pioniere, un ricercatore.

Questo non vuol dire che egli abbia risolto il caso della tranquillità, ma chiede aiuto alla scienza ufficiale, affinché si sperimenti la sua teoria.

Ruggiero ha scoperto che nella SALIVA c'è una famiglia di cellule, che lui chiama OSSIANE, che provocano o riducono tanti effetti malevoli sull'uomo.

Una delle Ossiane, espressamente da lui chiamata ZIETINA, è in grado di produrre il sonno e la tranquillità. La Zietina viene prodotta in quantità notevole se si eccita la ghiandola pineale, con il metodo sotto descritto. La ghiandola pineale va ad agire sulle Ossiane e quindi sulla Zietina, che facendo parte della saliva, viene assunta dal corpo in modo naturale ed inconsciamente, provocando il sonno e la tranquillità. Pertanto non vi è bisogno di ingurgitare nessun tipo di pastiglia né altri derivati chimici, perché una volta stimolata la ghiandola pineale, si auto-riproduce Zietina e quindi il problema è risolto.

Ma la ghiandola pineale ha bisogno a sua volta di essere eccitata.

Come possiamo fare questo?

La ghiandola pineale si eccita se ha uno stimolo che arrivi, a livello epidermico o anche attraverso il cuoio capelluto, da onde luminose particolari. Ed ecco il risultato.

Di notte, nella stanza in cui dormite, deve restare accesa una luce fioca, di piccola potenza ma visibile, che non dia fastidio (e quindi va usata con un paralume), di colore giallognolo, che emetta trenta impulsi al minuto, ovvero si spenga ogni due secondi.

Provare per credere!

Chi vuol dare un aiuto affinché milioni di persone stiano meglio? Ai posteri l'ardua sentenza!

Domenico Ruggiero sa, ma per il momento non ha ragguagli sul come e quando, che tra le OSSIANE, c'è anche il rimedio per tutti i tipi di mal di testa, sia temporanei che costanti, sia pericolosi che leggeri, ecc... Al momento non ha altri suggerimenti. Si spera che alcuni ricercatori diano una svolta a questi fastidiosi fenomeni, che avvertiamo nel nostro corpo.

S1/39 • Inverno, primavera, estate, autunno

Massimiliano VOLLARO

Sono qui nella mia cameretta, guardo intorno e cerco disperatamente cose amiche. Fuori piove, ed è già buio da un pezzo. Non so cosa fare, penso e ripenso a come poter occupare il tempo ma non mi viene in mente nulla. Non riesco ad affrontare nessuna situazione. L'aspetto buffo di tutto ciò è che penso nonostante tutto che la vita sia interessante. Interessante! Stare fermo sul letto, immobile per ore a fissare il soffitto.

All'improvviso, nel lento moto del capo, l'occhio incontra casualmente l'ordinata sequenza dei numeri stampati sul calendario, grandi abbastanza da sottolineare che il tempo non aspetta. Vorrei potermi alzare. L'odore della cena rammenta che qualcuno ha pensato a me. Scendo per mangiare. Entrando in cucina incontro i volti rassegnati e stanchi dei miei genitori. Sono contento di vederli e che loro siano ancora con me.

Mangio in silenzio, incapace di rendere grazie, incapace di capire, vorrei essere solo. Finito, ritorno velocemente nella mia stanza a cercare conforto sotto le calde coperte. Un buon libro amico mi distrae per qualche minuto, poi stanco spengo la luce e mi abbandono al sonno.

È mattina presto, fuori è ancora buio. Sento il lento e sommesso ticchettio della pioggia. Indugio qualche istante prima di alzarmi nella speranza che accada qualcosa che cambi per sempre la

triste sequenza dei miei giorni. Non accade nulla. Devo alzarmi. Insonnolito ripeto ogni mattina gli stessi gesti. Unico grande conforto nel giorno ancora insapore è il pensiero dell'imminente colazione, per me, senza dubbio, il momento più bello.

Solo con me stesso gusto lentamente una calda tazza di caffè il cui sapore amabilmente dolce pervade tutto il corpo. Dopo essermi preparato con cura, esco di casa.

Per strada alle prime luci dell'alba mi accorgo di non essere più solo. I bar illuminati lungo la via sembrano oasi di pace nel caotico deserto cittadino. Ancora poco tempo mi separa dall'inizio. Ecco il grande cancello. Entrando apro me stesso a chi mi sta dinanzi e non ricordo più nulla della mia tristezza. Occhi pacifici e miti mi guardano, sorrisi semplici disperdono tenebrosi pensieri. Il tempo passato con loro è il migliore che possa vivere. Al suono della campanella la moltitudine dei saperi si avvicina ordinatamente. Nel pallido primo pomeriggio mentre sui nudi rami degli alberi risplendono le ultime gocce di pioggia, distratti ed affamati scivolano lungo le strade con passi veloci quegli occhi ormai amici. Anche io distratto ed affamato corro a cercare ristoro.

Il guaio dell'inverno è che fa buio presto, l'aria è umida, e il cielo non lascia sognare. Cosa farò ora? Come ogni pomeriggio mi distendo sul letto. Tutto è come sempre. Il riposo cede il passo alla noia, la noia narcotizza la volontà. Sono qui nella mia cameretta e non riesco a volermi bene.

È lunedì mattina, sono trascorsi tre mesi da quando labbra gentili hanno comunicato con cauta dolcezza il verdetto atteso da tempo: "Non ho buone notizie da darle".

Siamo rimasti in silenzio per qualche secondo guardandoci negli occhi. Io non sapevo cosa dirle, forse me lo aspettavo, così la dirimpente notizia non mi ha sorpreso.

Mentre lei scriveva ed io rispondevo come un automa alle sue domande, passavano davanti ai miei occhi quei volti inequivocabilmente segnati. "E ora cosa farò?", pensavo tra me. Lei cercava con fare affettuoso di tranquillizzare l'evidente preoccupazione che prorompeva da tutto il mio essere. "Credo che non lo dirò a nessuno", pensai uscito dall'ambulatorio.

Ogni tanto passo la mano sul collo per sentire quasi di sfuggita quei gonfiori che ricordano quanto è breve la vita.

Ho paura, non so bene di cosa. Scruto il mio corpo, lo guardo allo specchio, sono proprio io, non c'è dubbio. Che strano, niente è cambiato eppure ora tutto è nuovo. Sono ancora qui nella mia cameretta dove tutto spero possa aver fine.

La mia camera in realtà è un disastro assoluto, il disordine è ovunque. Oggetti distesi senza nessuna logica provocano improvvisi ricordi. Un Gesù bambino in terracotta dimenticato da tempo protende le mani verso di me, troppo piccole per essere prese sul serio. Su di un lato della parete più lunga s'avanza il mio giaciglio, un letto che ospita inavveduto un corpo vitale. Membra virili, umili, gentili e generose, ormai compromesse.

Una grande finestra immette su di un ampio terrazzo circondato da piante di vario genere. Nei giorni di sole la luce irrompe abbondante. Tra queste silenziose pareti si raccoglie ogni intimo sospiro, ogni incauto assurdo pensiero.

Di qui, dietro vetri sottili, innocui diaframmi che attenuano il dolore, scruto sorpreso il perpetuo moto della vita. Nella temperie primaverile, tenere delicate fragranze di giovani germogli danzano allegre davanti agli occhi ridestando sopiti istinti. Cosa farò ora? Mi distenderò sul letto, come sempre. Sono qui nella mia cameretta e ancora non riesco a volermi bene.

Domani festeggerò il mio compleanno. È finalmente arrivata l'estate, il caldo oltremodo crudele toglie le ultime forze. Penso sempre di essere in grado di poter fare molte cose, poi mi rendo conto



che non riesco a concludere nulla. Le vacanze le attendo con grande entusiasmo ma quando arrivano è come se tutto perdesse di significato. Ho molte possibilità, nessuna di esse però smuove il mio appesantito corpo.

Guardo il cielo limpido e profondo, azzurro, solcato qua e là da sottili venature bianche. Qualche ardita rondine fende lo spazio veloce e leggera. Beata lei, inconsapevole di tutto.

Altrove uccelletti cantano con piglio indispettito un pigolio solenne. Una soave brezza smuove lievemente le pigre foglie felici di essere ristolte. Fiori variopinti ammiccano tra le inferriate intorno ai giardini.

Che bella l'estate, è il canto sfacciato della vita, niente e nessuno potrà mai arrestarla. Mi sono chiesto: "Se ora potessi fare ciò che vorresti, cosa ti piacerebbe fare?" Non sono riuscito a darmi una risposta. Per fortuna ho la mia cameretta, qui posso fare ed essere ciò che voglio. Nessuno mi vede, nessuno mi giudica.

Al riparo dalle attese del mondo mi abbandono esanime al sospirato inutile riposo. Vorrei soltanto essere me stesso, accarezzato dal velo della notte non desidero altro che ascoltare il tumultuoso silenzio del tempo.

Dal momento in cui emisi il primo vagito tra braccia amorevoli, sotto occhi increduli, la mia carne è ora testimone di una storia che nessuno potrà mai narrare, nemmeno io, che estraneo a me stesso, fatico a vedere tra le pieghe di vaghi lontani ricordi.

Sfoglio indispettito patinate pagine di una rivista di moda le cui immagini colpiscono il mio cervello fino a farlo diventare un colabrodo mentre il mio corpo informe lentamente si dissolve. Dove nascondermi? Sento il rumore ovattato di una porta che si apre, acqua che scorre, piatti che tintinnano, frasi sommesse. Qualcuno ancora provvede amorevolmente al mio sostentamento. È vero sono qui nella mia cameretta incapace di volermi bene, ma forse, mentre l'ordine cosmico stabilito da immemorabile tempo distende la sua perfetta organizzazione di astri e di pianeti su uno dei quali io, infinitamente piccolo, agito i miei evanescenti pensieri, forse, qualcuno mi vuole bene.

Sono nella mia cameretta eternamente indeciso su come impegnare il tempo. Tre o quattro idee frullano per la testa giusto il tempo per farmi credere di essere vivo. L'indolente placido abbandono soffoca gentilmente ogni indugio. Resto sul mio letto.

Fuori gli ultimi raggi di sole regalano un mite dolce tepore. Il dominio indiscusso della luce nel crepuscolo autunnale riverbera da ogni dove una malinconica atmosfera di solitudine indistinta. Il corpo è immobile, il respiro impercettibile smuove appena il torace, il leggero fremito del sangue scorre veloce sotto la pelle e fa tremare le dita. Le palpebre socchiuse desiderano dimenticare innumerevoli insistenti visioni. Gli odori e i rumori risuonano opachi.

Una vita, una storia, una persona, ferma da ore ad ascoltare l'eco della verità. Ora non c'è altra verità se non quella data dal bisogno di sopravvivere. Avvolto dal manto della solitudine, scendo sempre più lì dove non si può arrivare se non disperati.

Guardo la mia anima. Finalmente contemplo deluso l'incomprensibile mistero della vita che tale resta ad uno sguardo reso cieco non so bene da cosa. Il tempo placido fluisce inavvertito. Esausto riemergo ad una vita che non amo ma che voglio vivere. Uno sguardo, un bacio, una carezza, sono sufficienti per farmi ammettere che forse vale la pena di esistere. Sono il centro del mio universo dal quale devo faticosamente distaccarmi se non voglio morire.

Lentamente apro gli occhi, la mente confusa fatica a riconoscere ciò che la circonda. È la mia cameretta, sono le mie cose. Da sempre presenti ma mai abbastanza amati i cari vecchi ornamenti riprendono vigore. Domani comincerà la scuola. È vero, sono e resterò incapace di volermi bene, ma esisto, e questo per ora mi basta.

S1/40 • La vita: camminare nell'amore per andare verso l'Amore

Flavia PRONTERA

Parlare del cammino che compie una persona, dal momento in cui viene a contatto con una situazione diversa da quella quotidiana, la malattia, non è facile, perché ognuno affronta la strada con forme e modi diversi. Spesso ci si abbandona, si diventa iperattivi nel tentativo di non pensare al cambiamento che provoca la malattia. Ho conosciuto persone che stanno o hanno già affrontato il cammino in salita della malattia, ma questa volta voglio parlare di quello che mi è accaduto.

Sono sempre stata una bambina vivace, allegra e senza problemi, una sera di circa sei anni fa anch'io ho cominciato a percorrere una strada in salita e allora poco chiara. Quella sera mi trovavo nella casa dei vicini per passare un po' di tempo, quando all'improvviso la mamma si accorse che le mie labbra erano diventate nere. In un primo momento si è pensato che la causa fosse il freddo e quindi i miei genitori si preoccuparono di coprirmi per tenermi al caldo, infatti poco dopo le labbra tornarono rosee. Mia madre non dimenticò l'accaduto e ne parlò con la pediatra, che subito mi fece fare un elettrocardiogramma, dal quale risultò che avevo bisogno di ulteriori esami clinici, prima di giungere ad una diagnosi. Cominciarono così gli accertamenti presso l'ospedale Umberto I, dove trovai dei medici premurosi, pazienti, capaci di trasmettere tranquillità sia a me sia alla mia famiglia. I medici arrivarono dopo tante analisi, holter, ecc., a intravedere una possibile diagnosi, ma per esserne certi mi mandarono in un centro specializzato, presente nell'ospedale San Matteo di Pavia, per il trattamento della sindrome di Marfan. Una malattia che si manifesta in forme diverse da persona a persona: mentre per alcune la diagnosi è più semplice, per altre è decisamente più difficoltosa. La sindrome di Marfan, per quel poco che so, colpisce il tessuto connettivo, che, essendo presente nella maggior parte degli organi, si manifesta specialmente nello scheletro, negli occhi, nel cuore, nei vasi sanguigni e nei polmoni.

Come si può vedere, la strada della malattia mi ha condotto a Pavia. Un viaggio che mi ha portato a vivere la mia prima esperienza di un viaggio in treno, con il quale i miei genitori, per evitare lo stress mi hanno condotto prima all'acquario di Genova e poi a Milano. A Pavia, durante i controlli clinici, ho incontrato un ragazzo, la sua strada era veramente in salita e mi chiedevo come poteva andare avanti senza scoraggiarsi, ben sapendo che il cammino sarebbe stato per lui e per i suoi cari, una salita di montagna. I miei accertamenti non confermarono la sindrome di Marfan anche perché bisognava studiare il mio DNA e in quell'occasione controllarono anche i miei genitori e mia sorella. Successivamente a Roma le ulteriori indagini continuarono e continuano ancora oggi, ogni sei mesi, pur se la sindrome di Marfan sembra ormai essere stata esclusa. Nonostante questo, ogni volta che mi raffreddo o devo fare un controllo dentistico sono costretta a prendere antibiotici per prevenire ogni sorta di infezione. Non mi faccio, però, mancare nulla, mi è stata diagnosticata un'altra malattia rara: la Ehlers-Danlos riguardante sempre il tessuto connettivo. Il cammino non è terminato, continua ed accanto agli accertamenti non sempre facili per la Marfan adesso si sono aggiunti anche quelli per quest'ultima scoperta.

Ho quindici anni, e solo pochi anni fa ho cominciato a capire veramente cosa mi stava succedendo, cosa dicevano i medici, quali erano le mie paure e le mie preoccupazioni. Ogni giorno mi rendevo conto sempre più che nel mio cammino c'erano poche certezze e tante, troppe paure per me e per i miei familiari. Davanti ai miei genitori non ho mai mostrato il mio malessere per la malattia, ma ho sempre cercato di sorridere e scherzare anche quando dentro di me c'era il caos continuo. Spesso vorrei tornare bambina per rimanere al di fuori di tutto, ma alla fine capisco che se mi trovo in questa situazione un motivo c'è!

Tempo fa, nel momento più buio della malattia, ho visto il film “Mi chiamo Sam” e mi ha colpito la frase che diceva: “A volte Dio mette alla prova la gente speciale”, nel sentire questa espressione mi è venuta subito in mente la mia situazione, rivedevo la mia vita in quella frase. Da quel giorno in poi le mie preoccupazioni sono diminuite, perché sapevo che se Dio mi aveva dato questa vita voleva dire che avevo tutte le forze necessarie per viverla tranquillamente.

Nonostante tutte queste certezze, per me la malattia continua ad essere un cammino difficile, le strade non sono mai pianeggianti, ma piene di ciottoli e salite interminabili. Da quando ho avuto la consapevolezza della mia malattia sono cambiata. Il mio carattere non è più come quello di un tempo, sono diventata più sensibile, mentre prima nessuna situazione poteva farmi del male. La malattia mi ha fatto vedere il mondo con occhi diversi, così come è cambiata la mia vita. Io dico sempre che la mia più grande fortuna è quella di avere una famiglia unita, che fa anche l'impossibile, per non farmi mancare niente e per non farmi pesare il problema, e tanti amici su cui posso contare. È proprio grazie a loro che nei momenti più scuri mi sono rialzata più forte di prima, non parlo mai con nessuno della mia situazione e in pochi sanno quello che ho passato e quello che sto passando, credo che per capire determinate circostanze ci voglia una grande sensibilità e soprattutto la capacità di ascoltare.

La malattia a distanza di anni continua a spaventarmi, ogni volta che mi reco dal medico e lui trova qualcosa di nuovo mi abbatto e tutta la tranquillità che c'era prima svanisce, so che magari a volte esagero però il fatto di essere “diversa” mi ha sempre dato fastidio. Quando ero bambina e mamma parlava ai professori io stavo male, perché non sopportavo e non sopporto le persone che mi facciano mille domande solo per curiosità o perché faccio loro pena. È vero sono una ragazza molto orgogliosa, gli altri dicono che ho grande dignità. C'è un modo per rendere il mio cammino più facile: avere vicino non solo amici e familiari, ma anche Dio. Sono molto credente, affido sempre la mia vita al Signore perché so che Lui tra tutti è quello che non mi abbandonerà mai, Lui per me ha un progetto ben preciso che non sono tenuta a sapere, ma questo non mi intimorisce, dal momento che Lui è l'unico che può aiutarmi, Egli mi tiene per mano. Il mio sogno? Quello di arrivare alla fine del cammino con le mie forze, con tante certezze e soddisfazioni. Questa è stata una grande occasione per parlare della mia malattia e per far capire agli altri che nella vita può succedere di tutto. Da un giorno all'altro potresti essere catapultato in un'altra realtà che prima non conoscevi, ma con la quale dovrai imparare a convivere. La malattia è un modo, per quanto spiacevole sia, per conoscere se stessi, per vedere la vita attraverso un altro punto di vista e per tirare fuori la forza che noi tutti abbiamo. Io aspetto solo la realizzazione del mio sogno.

S1/41 • Parole nei suoi occhi

Maria Cecilia CERCATO

Quegli occhi neri di donna-bambina li avevo sentiti addosso appena arrivata, mentre attraversavo trafelata, come ogni mattina, il corridoio buio del vecchio ospedale. Il cielo scuro di novembre, carico di pioggia, rendeva ancor più triste la scomoda attesa dei pazienti, malati di cancro, accomodati sulle sedie, sempre troppo poche. Sorrisi accennati, saluti veloci, sguardi d'intesa con i colleghi, più mattinieri di me. Mi cambio rapidamente, con il solito rituale, e come un atleta prima della prova, mi concentro mentre appendo nell'armadietto insieme ai miei vestiti i miei affanni quotidiani.

La donna-bambina, musulmana, dai lineamenti arabi, è pallida e sofferente. Sotto quella tunica informe si intuisce un corpo troppo esile per un'età che vorrebbe sbocciare. Sradicata dal suo mondo, non conosce la nostra lingua, ma i suoi occhi, profondi, parlano in silenzio. Dicono

del dolore del corpo e della mente per il male sconosciuto che le è cresciuto dentro, della paura dell'ignoto, portata via in fretta dal suo piccolo mondo sicuro, delle fatiche e peregrinazioni in cerca di aiuto. E mentre sullo sfondo la voce della donna che la accompagna, agitando un mucchietto di carte, racconta per lei la sua storia, io capisco che posso aiutarla. È approdata nel porto giusto, sappiamo cosa deve essere fatto e abbiamo gli strumenti per farlo, ma non c'è tempo da perdere: devo imparare a leggere le parole nei suoi occhi.

Rivedo quegli occhi la mattina dopo nella stessa stanza. Lo sguardo intenso è più tranquillo. Penso: "Si comincia da qui. Devo parlare con lei, adesso". Le dico che mi serve il suo aiuto per aiutarla, che deve fidarsi, affidarsi e lasciarmi raccogliere dal suo corpo i segni del male di cui ho bisogno; e mentre le parlo lentamente mi accorgo che lei, superando con coraggio un pudore ancestrale a mostrarsi, sembra capirmi: capisce il senso delle parole dal suono della mia voce, ed al contatto delle mie mani sulla sua pelle comincia la nostra alleanza.

Siamo partite insieme. Il cammino è stato lungo, in salita. Esami, chemioterapie, ricoveri. Tante fasi, tante stanze, tante facce. Ha conosciuto altre voci e altre mani. L'ho accompagnata, come ho potuto, incoraggiata, rassicurata. Strada facendo ho visto il suo sguardo maturare in fretta, diventare più serio e consapevole. Le ho rubato qualche sorriso quando mi affacciavo, anche solo per salutarla, durante il turno di notte. Ho visto il suo corpo ridursi, le sue forze scemare, i suoi occhi ingrandirsi nel volto magro. Ho tentato inutilmente di convincerla a non digiunare durante il "Ramadan". Ma, debole e sofferente, con la forza del suo credo si negava, mentre il suo male vinceva. Abbiamo parlato a lungo: solo il suo sguardo, qualche gesto e il suono della mia voce.

Quella mattina il gelo mi colpisce all'improvviso: il suo letto vuoto. Ha chiesto di tornare a casa, di morire nel suo piccolo mondo. Ha scelto lei, la donna-bambina, cresciuta in fretta di fronte alla morte. L'ho seguita col pensiero, racimolare coraggiosa le forze per il viaggio, l'ultima grande fatica con dignità; e noi non possiamo aiutarla. "Ma ha lasciato questo per lei" dicono le ultime parole della caposala. Da allora sono passati quasi venti anni ma quel cestino rotondo, di paglia intrecciata, arrivato da un piccolo umile mondo, prezioso come lei, ancora teneramente mi parla.

Nota dell'autore: essere colpiti da un tumore raro ad evoluzione fatale rappresenta forse l'emblema dell'angoscia e della solitudine del malato e pone il medico e gli operatori tutti di fronte ai propri limiti. La "condivisione" delle conoscenze e dei sentimenti è la chiave per continuare a dare forza e significato alle fatiche del nostro cammino.

S1/42 • Solo io e te

Gabriella DIPIETRO

La prima volta era stata una sorpresa. La seconda li aveva lasciati increduli.

La terza... credo provassero solo rassegnazione. Quella un po' triste che leggevi negli occhi dei vecchi. Vecchi, perché quello erano diventati: due giovani vecchi.

Era da molto che non incrociavano più gli sguardi, perché quello che avrebbero visto sarebbero stati solo due corpi, produttori di fluidi ed umori, materia organica deperibile al cento per cento. Ecosistemi da pulire, curare e proteggere. Non occorre si parlassero, perché fra loro si era creata una muta totale comprensione, un filo trasparente e apparentemente instabile, quasi visibile, che però li univa molto più di una catena d'acciaio.

Quasi ogni giorno ripercorrevano quegli ultimi cinque anni come le stazioni della Via Crucis. Ricordavano ogni istante, ma da due punti di vista differenti, perché il male li aveva colpiti in maniera diversa.

Cinque anni prima.

“C'è un problema. Senti, tu non dirgli niente. Non andare al lavoro, stai a casa e aspettami.”

- pausa -

“Guarda che è grave”. La telefonata di sua sorella infermiera la raggiunse micidiale come uno sparo nel silenzio, un colpo dritto al cuore. Una consapevolezza del tipo: “non so bene cosa stia succedendo ma sicuramente è l'unica cosa che pregherei non succedesse”. Era proprio quello.

Lei, la moglie, vestita di coraggio e di bugie, lo aveva accompagnato in ospedale insieme alla Sacra Famiglia, così vicina e consolante. Mai così lontana. Tutti erano così svelti ed efficienti. L'atmosfera era carica di urgenza.

Poi le immagini le tornavano alla mente come spezzoni di un telefilm color seppia.

Lui che veniva separato bruscamente da lei.

Zoom sulle mani intrecciate che si staccavano ancora umide di sudore e ghiacciate insieme.

Lui trascinato su un lettino lungo una corsia infinitamente lunga.

Lui che la guardava sempre più in lontananza con la testa girata in maniera quasi innaturale, spaventato, disperato.

“Signora non si preoccupi, glielo diremo noi. Da noi nessun paziente si è ancora suicidato (“Ma cosa sta dicendo?”). Piuttosto, fra i due, direi che è lei che ha bisogno di farsi assistere, lo so per esperienza, sa!”. Risata.

Lei era rimasta ammutolita. Erano notti che non dormiva perché il marito si svegliava di notte dolorante e mugolante per i dolori. Le avevano appena detto che le percentuali di sopravvivenza a quello stadio erano minime. E magari si aspettavano che si mettesse a ridere anche lei?

Cominciò la salita del Monte Calvario. Le poste erano molte. La posta era alta.

Impararono termini nuovi e digerirono quelli vecchi, evocativi di terapie che stentavano a salvare la vita a molti.

Non tornò in ufficio per molto tempo. Aveva deciso di stargli vicino totalmente. La mattina gli portava in ospedale la brioche che lui regolarmente vomitava, gli leggeva il giornale, gli asciugava le lacrime. Poi tornava a casa, mangiava e tornava in ospedale da lui fino alle nove di sera quando gli infermieri cominciavano a dare dei cenni di insofferenza nei suoi confronti.

“Sono sempre stato bene. Cosa è successo? Perché a me?”. Non riusciva a capacitarsi e neanche ad alzarsi dal letto. Pensava non ci sarebbe più riuscito.

“Passa tesoro, passa”.

Il tempo veniva scandito dall'irritante ticchettio della macchinetta che erogava a intervalli regolari le gocce di salvifico veleno rosa: il cocktail, come lo chiamavano lì. Passarono due mesi. I compagni di stanza cambiavano, le storie erano sempre le stesse. Ma le cure sembrava facessero effetto e con santa pace anche per loro venne il momento di tornare a casa.

Varcata la soglia del piccolo appartamento lui si mise a piangere come un bambino e venne stretto come un neonato al seno capiente di lei.

Non era finita del tutto, impararono anche questo.

Periodicamente dovevano tornare in ospedale per un breve periodo a fare altra chemioterapia come voleva il protocollo sanitario specifico. Fare la valigia era una tragedia ogni volta.

In reparto ritrovavano sempre le solite facce invecchiate prematuramente dei compagni di sventura, quasi tutti con il marchio dei “trattati”: una testa nuda spolverata da una leggerissima peluria da pulcino. Vicino ogni letto una donna, moglie, compagna o figlia, che sistemava gli armadietti, o stirava con le mani pieghie inesistenti sulle ruvide lenzuola.

Ormai salutavano tutti, dagli infermieri alle donne delle pulizie, per nome.

Dopo quattro cicli di chemioterapia, l'ematologo gli illustrò le buone probabilità di recupero ottenibili con il trapianto autologo del midollo osseo.

“È un percorso un po' lungo, ma vedrà non è tanto brutto come sembra”, gli aveva detto il medico. Andarono alla struttura sanitaria dove gli avrebbero prelevato le cellule staminali. Erano stupiti, affascinati, quasi estraniati guardando cosa gli veniva fatto. Le cellule prelevate sarebbero state congelate e poi trapiantate nuovamente nel sangue di lui.

Poi arrivò il giorno del ricovero programmato per il trapianto: troppo allegre le infermiere, troppo gentili per non aspettarsi qualcosa di spiacevole. Lui in isolamento in stanza sterile per due settimane e lei fuori, con una finta allegria di cui si vestiva ogni giorno e che gli raccontava mille sciocchezze attraverso un microfono, guardandolo nel contempo in un piccolissimo visore in bianco e nero senza troppa definizione. Il tutto si svolgeva nella stanza degli infermieri che andavano avanti e indietro facendo passaggi di consegne e riunioni di servizio.

“Come stai amore?”... Ma come si fa di fronte a decine di infermiere forzatamente indifferenti? Lo stomaco nuovamente non tratteneva niente, e lui non riusciva a comprendere perché era entrato in ospedale che stava bene, e adesso stava di schifo.

“Passerà amore mio, passerà. Stai morendo ora, ma solo per rinascere”.

Dopo l'isolamento, altre due settimane in una stanza non più sterile ma dove stava solo lui: il suo organismo doveva ora rinforzarsi per prepararsi ad affrontare un mondo di germi e batteri, in quel momento per lui letale. Lei poteva finalmente vederlo, stando ben attenta a stargli vicina solo se munita di mascherina, sovrascarpe, guanti e camice. Sopravvisse anche a questo, tornò nuovamente a casa, e nuovamente pianse.

Il recupero fu lento, ma la voglia di farcela, di tornare come prima, era tanta.

Passo dopo passo, scalino dopo scalino, la vita tornò come prima. Quasi.

“Vedrò, non è brutto come la prima volta!”, gli disse dopo un altro anno di controlli e prelievi l'ematologo, riportandogli i risultati di uno studio francese da cui risultava che due autotrapianti effettuati in fase di remissione della malattia erano meglio di uno. Ma adesso sapevano cosa aspettarsi. E fu peggio della prima morte.

“Finita, è finita!”.

La vita rifluì nelle vene di entrambi, una vita diversa consapevole. Più deboli che mai, più forti di sempre.

La seconda volta...

Cominciò con una sensazione di stanchezza generica, con un mal di schiena intermittente, mentre gli occhi a volte gli riportavano delle immagini sdoppiate.

“Ma sì tesoro, è solo un po' di stanchezza, con tutto quello che hai passato! Stai a casa oggi, riposati”.

Seguì la prima scivolata, una caduta, una seconda, una terza...

Di nuovo le scene color seppia.

Lei che cercava aiuto fra i passanti per tirarlo su da terra se erano per strada.

Lei che si spezzava la schiena da sola per rimetterlo in piedi se si trovavano a casa.

Non poteva essere, si rifiutavano solo di pensare che... Di nuovo violati da esami, raggi, visite su gambe e schiena. Non erano gli unici a non capirci nulla. Poi l'ultima verifica: una risonanza in testa. I radiologi erano tutti molto allegri alla fine dell'esame, ma quello che lei leggeva nei loro occhi non era serenità, ma compassione. Un'altra barella, dalla radiologia al solito reparto prima, e in neurochirurgia poi.

“Signora, mi spiace”.

“Di nuovo? In testa? Possibilità?”.

“Pochissime”.

Gli perforarono la testa alla ricerca di quel nucleo mortale e purtroppo pericolosamente irraggiungibile.

“Tesoro mi riconosci?”.

Sì. Ma non era quello di prima, non subito almeno.

Lei non aveva pianto neanche quella volta, avrebbe voluto stare con lui per sempre e scappare da lui per non vederlo mai più, per non soffrire più così, per tornare a vivere leggermente come prima, per essere di nuovo trattata come una donna, un'amante, e non come un angelo confortante. Lei che non aveva mai voluto figli per scelta, ora madre di un bambino adulto e bisognoso. No, non aveva voglia di piangere, ma di urlare, di filare via il più velocemente possibile, senza voltarsi indietro per non correre il rischio di diventare una statua di sale come tante altre donne.

Restò. Rassegnata dall'amore che era... che c'era ancora, ma diverso.

Tante cose avevano imparato insieme e altre ne impararono: questa volta provarono cosa si nascondeva dietro la parola "radioterapia".

Fazzoletti in testa per le donne, cappelli per gli uomini. Facce rassegnate e vagamente tristi, sempre gentili e sorridenti nel salutarsi a vicenda senza conoscersi, per il solo fatto di essere in attesa della terapia in quel corridoio.

Era un mese d'estate, una calda estate, dove le persone erano vere e trasparenti nel cuore e nel dolore. Passò anche quella volta. Un po' più lentamente, forse.

Camminavano piano piano per le strade di Città Vecchia: lui appoggiato al braccio di lei, suo bastone, sua schiena. Sempre più inscindibili e somiglianti, sempre più deboli, eppure ancora più forti.

E arrivò anche la terza...

"Amore, cos'hanno le tue gambe? Mi sembra che appoggi male i piedi".

Stavolta corsero subito in ospedale.

"Dove questa volta?".

"Midollo spinale".

"Possibilità?".

Nessuna risposta, solo una mano appoggiata sul braccio di lei accompagnata da uno sguardo carico di comprensione.

"No tesoro mio, non fare così, ce la faremo anche questa volta, non piangere più, ci sono qua io amore. Passerà vedrai. Passerà te lo prometto. Te lo prometto".

Non pianse, ma si rivolse ad uno psicoterapeuta per un problema di vertigini che aveva, del forte sospetto dopo quegli ultimi anni di pena. Alla fine aveva avuto ragione il medico-ridens della prima volta, pensò lei sorridendo amaramente.

Altra radioterapia, altra rassegnazione, altro ospedale: un mese, due, tre... poi non li contò più. Rientrò quasi in una normalità del loro vivere.

Ma non era normale quello che stava succedendo: adesso l'uomo con cui una volta faceva l'amore, era solo un corpo immobile, deperito e maleodorante, da imboccare durante i pasti, a cui asciugare le strisce di saliva dagli angoli della bocca durante il riposo, da pulire quando il personale infermieristico non si faceva vivo quando si sporcava dappertutto.

"Cosa sono diventata? Non riesco a pensare ad altro che a quello che succede fra le quattro mura di questa stanza d'ospedale, tutto il resto non ha più importanza. Sul lavoro non mi concentro, mi sembra tutto così futile. Si può mai conciliare lavoro e famiglia in questi casi? Quei gran discorsi strategici che sento ogni giorno in ufficio su come uscire dalla crisi e salvare giovani disoccupati, vecchi licenziati, donne fragili (fragili?!)... ma chi salverà te amore? Chi salverà me? Che parlo a fare, tanto non mi senti, vero?".

Poi, una sera, le dissero che presto sarebbe arrivata la fine, e lei pianse come mai aveva fatto in tutti quegli anni. Tutto passa, anche se non finisce mai veramente.

Adesso, ricordandosi di quel giorno, in un piacevole rosato tramonto novembrino in cima al Molo Audace, ne sorrisero: lei seduta su una gelida panca di pietra, lui vicino a lei sulla sedia a rotelle. Le mani intrecciate.

Solo lui e lei. Solo io e te. Insieme, come prima, come sempre.

S1/43 • In cammino

Giuliana PAURI

A quanti capita di poter cambiare il proprio modo di essere e di fare?

I sani risponderanno: “a nessuno” e invece la risposta esatta è: “a tanti”.

A tutti quelli che sono colpiti da malattie altamente debilitanti. Per malattie debilitanti intendo tutte quelle malattie, come la Sclerosi Multipla, che non permettono più alcune funzioni motorie.

Per i sani chi, avendo due braccia o due gambe, non può camminare, pensano subito che il cervello non permetta loro di ragionare. Questo è un pensiero totalmente errato, perché è come se vedendo una macchina con una ruota a terra si pensi subito ad un danno al motore; pensiero che il sano non prende in considerazione vedendo una persona con un braccio o una gamba sola.

La parte del cervello e nemmeno proprio quella, che non funziona bene è quella motoria non quella inerente il ragionamento.

Vorrei fare una domanda ai sani: vi siete mai chiesti perché chi è su una sedia a rotelle, non perché è completamente impedito, ma solo perché non può deambulare a lungo, non sorride mai?

Bene, io da ammalata di sclerosi multipla vi rispondo che voi sani ci trattate come esseri demenziali. Sfatiamo, per piacere, l'idea che la sedia a rotelle è disdicevole e pietosa; per chi, come noi, non può muoversi a lungo è un mezzo motorio, come per voi l'automobile.

Le malattie debilitanti, come la mia, creano tanti problemi morali e non solo quelli fisici.

Dopo aver premesso questo sfogo, vorrei dirvi come cerco di convivere con questa sclerosi multipla. Premesso che ero una donna attiva, che amavo fare direttamente le cose, senza chiedere agli altri. Oggi che tante cose mi sono precluse, cerco di trovare un mio nuovo modo di essere, rinunciando a come ero, insomma cerco di inventarmi una nuova me stessa, cercando nuovi interessi ed a volte venire a compromessi, sia per non pesare su chi mi sta vicino, sia per non abbattermi completamente.

Dovendo stare più tempo seduta ho scoperto che da quella posizione si vedono di più le cose che si dovrebbero fare (per esempio l'angioletto da spolverare, il libro da posizionare meglio, ecc.). Chi è donna di casa mi capisce, ed allora, direte voi, niente, guardo da un'altra parte reprimendo magari una lacrima.

Vorrei, ora, rivolgermi ai compagni di sventura, quelli malati come me.

Ci dicono di non abbatteci, di cercare di vivere questo surrogato di vita, di apprezzare quello che abbiamo; perfetto, nulla da dire ma sono solo stupendi consigli tra il vostro dire e il nostro fare c'è di mezzo il mare.

Per chi non è giovane, come me, che vuol dire: mettersi in cammino? Per dove? Per fare cosa?

Mi dispiace ma non ho ancora trovato una risposta. Ho soltanto preso una mia decisione: avendo solo sessant'anni, non voglio vivere di rimpianti anche perché poi potrei finire per rimpiangere il tempo passato a ricordare il passato, apprezzo quello che ho e quello che sono riuscita a realizzare quando ero sana. Rimando il tempo dei rimpianti e dei se fossi o dei se potessi.

Forse l'unica risposta alla domanda: “in cammino per?”, per chi come me non è più giovane è: “Per non morire vivendo”.

S1/44 • Il mio cammino verso la conoscenza

Giulia FIORUCCI

È la storia di Matteo, un bimbo di tre anni affetto da fibrosi cistica, è la storia della sua malattia e del mio cammino verso la conoscenza, un cammino verso la scoperta di una vita che nessuno è capace di vivere se non chi quotidianamente la vive. Matteo è un bimbo davvero bellissimo, riccio, biondo, con degli occhi fantastici. Io in quegli occhi mi sono specchiata più di una volta, sono verdi, intensi, e non so perché quando li guardo mi suscitano un'emozione fortissima. Matteo abita nelle Marche, in un paesino davvero piccolo, dove la gente si conosce tutta. I genitori sono entrambi psicologi e uno dei due anche psicoterapeuta, si sono incontrati facendo la specializzazione a Roma, è qui che li ha conosciuti mia madre. Io avevo tra gli undici e i dodici anni quando li ho incontrati per la prima volta. Lei era incinta, la vita era già abbastanza difficile, spostarsi sempre dalle Marche a Roma non era viaggio da poco. Cristina, la mamma di Matteo, si stava per specializzare quando si venne a sapere che il figlio aveva la fibrosi cistica.

Ogni volta che racconto la sua storia c'è sempre qualcuno che chiede cosa sia questa malattia, se ne parla poco, troppo poco ed è anche per questo che le cure non arrivano quasi mai a completarsi. La fibrosi cistica è una malattia genetica, si eredita dai genitori, nei quali un gene è mutato. Molti individui hanno questo gene mutato, ma ciò non vuol dire che abbiano la malattia, ne sono solo portatori. In questo caso tutti e due i genitori erano portatori del gene e il venticinque per cento delle probabilità che c'era di avere un figlio affetto dalla malattia purtroppo non li ha risparmiati. Per i portatori ci sono dei test che dicono se il gene della fibrosi cistica sia mutato ma, essendo solo portatori, i sintomi della malattia non sono conclamati e quindi pochi sono coloro che preventivamente se ne accertano.

La notizia della malattia di Matteo ha sconvolto un po' tutti. Cristina non si voleva più specializzare, i problemi aumentavano, il bambino non poteva essere lasciato per troppo tempo, la paura che potesse accadere qualcosa era troppa. I weekend trascorsi dai nonni per Matteo furono davvero molti e per i genitori, Cristina e Alessandro, furono ancora più lunghi. Il tempo non passava mai, la voglia di abbracciare di nuovo il loro bimbo era infinita, come infinito era il tempo in ospedale: le ore trascorse per i continui controlli, per le continue certificazioni, per assicurarsi che fosse tutto a posto.

Cristina, grazie all'aiuto di mia madre e di altre colleghe si specializzò, con grande gioia di tutti ma, in fondo al cuore, la malinconia trovava sempre posto tra tutti i bei sentimenti che nascondevano, forse in parte, il dolore di una madre. Cristina stava crollando ogni giorno sempre di più. La voglia di affrontare la vita, di andare avanti come faceva in passato, di combattere quelle lotte che ognuno di noi vorrebbe vincere e di vivere la vita erano scomparse. Credo che fu proprio in quel momento che mia madre, Luana, e molti altri colleghi cercarono di farle capire che la vita è il dono più bello che possa esistere, che è qualcosa che ci viene data così, e che ha un grande valore. Forse la vita non per tutti è così bella come la si spera, ma abbattersi non è il modo migliore di affrontare le situazioni. Con questo spirito Cristina ha imparato a "crescere" e superare la malattia di Matteo.

Ora Alessandro non viene più per lavoro a Roma. Matteo abita con i genitori nella casa dei nonni, dove c'è anche lo zio, il fratello della madre, ha una stanza tutta sua, a fianco a quella della bisnonna. In quella casa ci sono ben quattro generazioni: la bisnonna, la nonna, la mamma e lui, Matteo, l'ultimo arrivato. Entrando in quella casa ho sentito un caldo interiore, un'impressione mai provata, un odore di famiglia, di casa vissuta, di condivisione. Matteo vive in una casa piena d'amore, se la sua bisnonna durante la notte si alza per andare in bagno lui si alza con lei, l'accompagna, aspetta fuori dal bagno, la guarda mentre si rimette a letto e poi torna a dormire. È un bimbo pieno di vitalità anche se, a causa della sua malattia, ha dovuto saltare un anno di scuola, perché si sa alla scuola materna, raffreddori, febbri e tossi sono le piccole cose che girano e lui non si può permettere di esserne affetto. Oltre a toccare e intaccare le funzioni di organi molto importanti quali il fegato e i polmoni con delle cisti, la fibrosi cistica dà anche un altro, non piccolo, problema. Le persone che hanno questa malattia, infatti, tendono a tossire molto, proprio come Matteo. Ciò è causato dal

muco che si accumula nelle vie aeree e ne determina l'ostruzione rendendo difficoltosa la respirazione e proprio per questo l'organismo si difende tossendo. Molte volte ho sentito parlare mia madre, sia quando eravamo lì, a casa di Cristina, sia per telefono, dei vari spaventi che quest'ultima, Alessandro e i nonni si sono presi per questa tosse, così semplice per ognuno di noi, ma così preoccupante per loro. A Matteo, molte volte, infatti, capita di tossire e già per due volte è rimasto in apnea per alcuni secondi. Lo spavento è stato grandissimo, i pianti infiniti, le domande che ognuno si faceva erano di qualsiasi tipo; la reazione è stata per tutti diversa, nessuno sapeva come comportarsi, cosa fare, dove andare. Il panico. Quella fu una delle notti più lunghe della loro vita e sentirla raccontare da coloro che l'hanno vissuta è un'immagine di vita che non avevo mai visto.

Nessuno di noi si chiede mai come vive la gente che ha delle patologie rare, chi è che sentendo uno spot alla radio, come quello che ora gira, proprio per la fibrosi cistica, in cui si sente parlare un bambino, si è fermato e ha solo provato a immaginare una vita particolare? La risposta, purtroppo, è pochi o, addirittura, quasi nessuno. È proprio vero che quando le esperienze non si vivono, le emozioni non si provano e le sensazioni non si descrivono, non si può dire di aver capito. Spesso per chi è fortunato, come me, come tutta la mia famiglia, e come la quasi totalità della gente che conosco, non si pone domande su come potrebbe essere la stessa vita con un ostacolo più grande di se stessi. Io mi chiedo a volte quando Cristina si veste e si guarda allo specchio cosa vede, cosa prova. Che fa? Piange? Evita di pensare, oppure vorrebbe solo che tutto finisse in quel momento? A volte quando chiama a casa e rispondo io al telefono, lei gentile e cortese, affezionata e sincera, com'è davvero, mi domanda come sto, come va a scuola, quando vado a trovarli, che Matteo mi aspetta e che chiede dove sono. Mi è capitato due volte di rispondere al telefono e ogni volta che Cristina con la sua voce soave mi parla ho l'impressione di dialogare con mia madre, ha la voce calda, cordiale, e io ripenso a Matteo. Le lacrime che scendono sulle mie guance sono di commozione, di gioia, di dolore. Io stimo quella donna, la sua forza, la sua bellezza, esteriore e interiore, la sua capacità di non trasmettere dolore, ansia, paura e insicurezza che occupano ogni giorno il suo cuore. Credo che però sia una donna felice: ha un bimbo splendido, una famiglia che le vuole bene, un marito che l'ama e amici affezionati. Le è certo capitato di trovare persone, nel suo cammino, che come sempre giudicano. A mio parere, queste persone, sono insensibili: la vita non è fatta solo di gioie, solo di fortune, ma anche di lavoro, fatica e dolori. Comunque una cosa la posso dire: il volto ridente di Matteo mi ha aiutata a comprendere che la vita non è facile, perché di ostacoli ne ha molti, e non tutti si possono superare, ma soprattutto ho capito che i miei problemi non sono nulla in confronto a chi soffre. Sono però altrettanto sicura che la vita ha molto da regalare, mostrare, insegnare ad ognuno di noi.

S1/45 • Non ho paura di Achille

Sabrina CALZIA

Ci vuole pazienza, Sara.

Aspettiamo l'esito degli esami. E tarriamo la cura.

“Aspettiamo”, dice lui. Il mio medico. Ma Dio solo sa quanto sia difficile l'attesa! Forse è così complicata perché in fondo non lo credo, di poter riemergere da questa stanchezza liquida, molle, impossibile. Che non mi lascia mai. O quasi. Per essere onesta devo dirlo, anche a me è concessa un po' di tregua. Come oggi.

Può durare qualche ora, qualche giorno. A volte di più. Ma è sempre poco.

Il mio stato naturale è la stanchezza, adesso. Una spossatezza mai provata prima, che non so descrivere in modo efficace perché quando si placa per fortuna non me la ricordo, non tutta intera. Ormai è una stanchezza cronica, lo so. Eppure non riesco ad abituarci.

Quando il Lupo si sveglia, io me ne accorgo. Lui non fa rumore, ma il mio corpo ne percepisce l'arrivo, e subito chiama a raccolta ogni parte, organi membra fiato e pensieri, e in un sussurro li esorta ad accucciarsi tutti in un angolo. Vuole nasconderli alla belva.

I soldatini marciano, obbedienti, e io assisto impotente alla ritirata di un esercito silenzioso e composto. La volontà si arrende, schiacciata dal peso di una fatica rettile, un boa che mi stringe le spalle sul petto. E in quell'abbraccio letale un'inerzia fluida si rovescia su gambe, braccia, mani, piedi. Ogni centimetro di me si fa spugna, in un attimo si inzuppa, e così inzuppato pesa come un masso. Dagli occhi al naso alla lingua alle falangi. Anche il cuore è un macigno mentre scappa a nascondersi. E così i capelli, che nella concitazione della fuga si aggrappano ai bulbi e stratonano il cuoio capelluto.

Persino l'aria diventa densa, una pappa appiccicosa che quando inspiro precipita in un pozzo profondo, e cadendo mi tira giù, fino a toccare il fondo. Poi lentamente riemerge dai polmoni, e risalendo mi ustiona la trachea, così acida e calda, una minestra salata che ribolle. A volte fatico a respirare.

Sono immobile, ma è come se stessi scalando l'Everest cantando, come se corressi in salita a perdifiato. Credo di non poter trovare termine più pregnante. Perché spesso mi accade che un filo di fiato materialmente si perda, durante il tragitto, e si fermi a metà strada. Disorientato. Allora resta lì per un po', a vagare nei meandri oscuri dei miei labirinti bronchiali in cerca di una via d'uscita.

Aspettare. Non è facile. La pazienza non è il mio forte. Non lo è mai stata. Invece di starmene qui ad oziare scalpitando in pensieri inutili, vorrei fuggire da tutto e tutti. E intanto gridare, cantare, saltare come non ho mai fatto.

Ho fama di donna iperattiva, e credo di essermela a buon titolo conquistata.

Da bambina dicevano vivace, ma era un eufemismo destinato a cedere il posto all'altro termine, iperattiva, in grado di esprimere la mia vitalità istintiva lasciando trasparire anche quella connotazione negativa che a lungo mi è stata risparmiata. Ero irrequieta ancor prima di nascere, racconta mia madre, che per sette mesi ha sofferto nel portarmi in grembo e con due mesi di anticipo ha dovuto lasciarmi uscire, perché avevo smania di vivere già allora.

Andavo all'asilo e sognavo la scuola elementare. Alle elementari aspettavo le medie, alle medie non vedevo l'ora di frequentare le superiori, al liceo l'unico miraggio era la facoltà di Medicina, all'università vivevo per laurearmi, dopo la laurea sognavo solo di lavorare.

Detta così, la mia sembra la vita di una che ha vissuto pienamente, che ha fatto tanto e ottenuto molte soddisfazioni. Invece no, niente è più lontano dal vero. Perché fra me e il tutto, fra il mio istinto battagliero e le mie sfide, fra la mia voglia di fare tutto e il fare effettivamente qualcosa si metteva in mezzo, ogni volta, una vetta impervia da scalare. La montagna delle mie paure, circondata da un baratro scuro e insondabile. L'abisso della mia insicurezza. Invincibile. Come il silenzio della mia anima muta, che non sapeva esprimersi. Come il silenzio, tutto fisico, che oggi mi appartiene. Così tra una lezione di storia e una di filosofia, tra l'esame di chimica e la prova di anatomia, dovevo sempre fare i conti con le mie abbuffate, le ore in bagno a liberare lo stomaco dal peso dell'ennesima debolezza, le corse dalla cucina alla mia stanza al bagno, e ancora alla cucina e poi al bagno nel tentativo di eliminare ogni traccia.

Infine le camminate senza meta giù in centro, da sola, senza neanche capire dove stavo andando, passando per dove, e perché.

Sentivo solo il mio cuore impazzito, che infuriava in petto accanto a un grumo acido che ballava su e giù per l'esofago, e in testa il peso di un macigno insolubile, ansia, fretta, paura e forse qualcos'altro, che mi bussava dolorosamente in fronte, mi assillava di pensieri indecifrabili, mi corrodeva. Bruciando i miei pomeriggi, le sere, i giorni.

Ho passato metà della vita sui libri a costruirmi un futuro, e l'altra metà buttando via quel che di buono che stavo facendo. Studiavo e mangiavo. Ingoiavo di tutto, dolce, salato, dolce, senza misura, fino a sentirmi lo stomaco sul punto di scoppiare. Mangiavo per riuscire a studiare, per concentrarmi meglio.

E invece no, mi facevo del male, solo quello.

È stato inutile e stupido buttare via il mio tempo di vivere giocare e ridere, inseguendo un domani che mai avrei potuto avere. Un avvenire fantastico in cui m'immaginavo guarita, finalmente libera dalla smania di riuscire in tutto e dalla bulimia che ne era figlia. Un avvenire in cui avrei vissuto una vita normale, senza le mie quotidiane estenuanti lotte con il cibo; ma più andavo avanti e più si allontanava, e non si lasciava neppure sfiorare, perché a ogni traguardo nasceva in me una nuova fretta, che si travestiva da paura; anzi no, non paura, ma piuttosto certezza, di non farcela, e allora mi dovevo abbuffare.

E anche adesso che quel futuro sembra aver smesso di correre, finalmente; ora che lo sento talmente vicino da riuscire a immaginarlo, nascosto dietro l'angolo, pronto a spuntare da un momento all'altro e farmi cucù, anche oggi continua a sfuggirmi. Ancora. Perché il tempo mi è venuto a mancare, all'improvviso. Non ho mai amato le sorprese, e questa meno delle altre. A ogni sorpresa la mia impazienza cresce.

Certo la fretta che ho adesso è diversa, perché ormai non so cosa cercare nel mio perenne rincorrermi, e questo o quello per me è lo stesso, purché qualcosa accada, al più presto.

Buffo. Il fatto che io abbia sempre corso, quando avevo tempo, e che adesso che non ne ho più, invece, aspetti. E non so cosa.

Qualcosa.

Oggi il mio Lupo è in ferie, e ho voglia di festeggiare. Per l'occasione mi sono vestita bene, truccata e profumata. Ho cercato la collana più bella e infilato le mie preziose acquemarine sui lobi, dopo tanto. Ho indossato il cappottino rosso, che è ancora il mio preferito, e prima di uscire ho salutato il mio riflesso, che spuntava da una cortina di polvere in letargo sullo specchio dell'ingresso.

Cappuccetto Rosso e il suo Lupo. Mi è scappato un sorriso. Ma che hai da sorridere, avrà pensato lei, guardandomi. Quella con la pelle chiara stropicciata, e gli occhi piccoli cerchiati di scuro che della luce di un tempo conservano un ricordo spento. Certamente lo ha pensato, lo so, eppure non sembrava stupita. Semplicemente ha ricambiato, impassibile. Senza mostrare i denti.

Il mio Lupo ha un nome: si chiama Les. Ma io preferisco Achille. Certo anche Lui ha un tallone debole, non è invulnerabile. Io so bene come tenerlo a bada. Lo odio, sì. Ma non mi spaventa.

Quando ha fame, ho le mie caramelle. Con quelle diventa un cucciolo docile e mansueto. Mi si avvicina e scodinzola, abbassa le orecchie, solleva il muso umido e mi annusa. Cerca carezze.

La mia paura è la sua coccola preferita. Forse perché ha un odore pungente, felino, che lo attrae e lo lusinga. Lo appaga. E così io, che la paura me la porto sempre appresso, e addirittura se mi spoglio me la spalmo addosso, per non restare sola... beh, con la mia paura accanto lo so, che non devo temerlo. Achille mi ha cambiato l'esistenza. Da quando il medico me l'ha mostrato (Lui già c'era, e non l'avevo visto) nulla nei miei giorni è stato uguale a prima. Non so dire se la mia vita sia peggiorata. Certo è diversa. Alcune cose sono diventate irrilevanti, di altre apprezzo maggiormente il sapore.

La mia paura, più di tutto, si è trasformata.

Ormai non m'importa di essere giudicata, né ho paura di scegliere amare o fallire. Ho un solo terrore, adesso: quello di riammalarmi.

Di riprendermi il virus dal quale il Lupo ha saputo guarirmi. Liberandomi, con le Sue nuove catene. Non è poi così male, il mio ruolo di preda. Mi offro a Lui volentieri, a patto che mi resti vicino, buono buono, a proteggermi dal mio disagio di sempre. Senza uccidermi, me l'ha promesso. Mi sembra uno scambio equo.

Lui si prende la mia energia, e in compenso allontana da me il mio male vero, che è più subdolo di Lui, e incurabile. Mai diagnosticato. La bulimia, lei sì, è una brutta bestia. La peggiore. Io la detesto. E soprattutto la temo.

Non le darò mai un nome.

S1/46 • Il buio davanti a me

Giada KUSEIBI

Il sopracciglio destro dell'uomo, seduto davanti a lui, s'inarcò, quasi con scetticismo. Mentre la bocca carnosa s'arricciava, in un ghigno beffardo; poi si passò il dito indice sui baffi neri, che gli ricoprivano il labbro superiore, con meticolosità. "Mi dica", esordì, affondando maggiormente nello schienale della sua poltrona, sulla quale risaltava il camice bianco che avvolgeva le sue spalle. "Signor...", continuò, lanciando una lunga occhiata alla cartella clinica, dove vi era stampato, il nome dell'altro. "Signor Oltremare, se non sono indiscreto, quanto comprende il suo stipendio mensile?", chiese senza che quel ghigno beffardo abbandonasse il suo volto.

"Seicentocinquanta euro al mese", rispose Angelo, con voce lenta e strascicata, ed una luce diffidente ad illuminare i suoi occhi grigi, che sembravano adombrati da un velo poroso che gli impediva di vedere con chiarezza tutto ciò che lo circondasse.

"Sono pochi per un vedovo con figlio da mantenere, vero?", sibilò, con una punta di sarcasmo, incrociando le dita delle mani tra loro.

"Di certo non vivo come un pascià", gracchiò Angelo, quasi eludendo al meglio quella domanda, mentre una nuova consapevolezza si faceva spazio nella sua mente. "Perché?", quasi ringhiò, minaccioso.

"Avanti...", lo spronò il medico, sciogliendo l'intreccio creato dalle sue falangi, e ruotando il polso destro in senso orario, quasi stesse alludendo a qualcosa che aleggiasse nell'aria. "Non faccia finta di nulla...", mormorò, piegando un poco il capo in avanti e schiacciando il mento contro il collo, quel gesto conferì alla sua voce un tono greve. "Dei soldi in più... Nella sua situazione...", borbottò, ed anche l'altro sopracciglio s'alzò, raggiungendo il primo e corrugando la sua fronte, segnata da lieve rughe.

Un guizzo attraverso gli occhi di Angelo, mentre sul suo volto pallido cominciava ad apparire la sua rabbia, espressa in macchie vermiglie che gli chiazzarono la gola e le gote. "Come cazz...", urlò, sdegnato, alzandosi di scatto dalla sedia, le cui zampe, a causa di quel repentino e brusco movimento, striderono contro il pavimento. Poi s'interruppe, bloccato dallo sguardo intenso dell'uomo, dalle sue iridi scure che si confondevano con le pupille, che fece dissolvere tutte le sue volgarità, che fino a pochi attimi prima si dibattevano contro le pareti della sua bocca. Pronte ad uscirne. "Come cavolo, si corresse sbuffando, si permette d'insinuare una cosa del genere?", gracchiò, oltraggiato, con voce acuta; incrociando le braccia al petto subito dopo. "Non può credere davvero che stia facendo tutto questo solo per soldi!", imprecò, esaltando l'assurdità di quell'accusa, con un vivace movimento del capo, che scosse i suoi capelli biondi.

"Perché non potrei?", chiese sardonico Maurizio, accavallando le gambe in modo elegante. "Non sarebbe il primo a farlo, e di certo non sarà l'ultimo", chiosò, alzando le spalle.

Angelo chiuse gli occhi, massaggiandosi le tempie con due dita. “Ma... Si sente quando parla?”, chiocciò, con voce acuta. “Non ci sono primi ed ultimi! Ci sono io!”, disse, alzando le braccia in aria per donar maggior enfasi alle sue parole. “Io e la mia malattia”, proferì con il capo chino. “Non c’è nessuna malattia”, lo seccò il medico, guardandolo di traverso.

“La sua vista è ottima. Forse, persino migliore della mia”, commentò, con un retrogusto amaro a graffiargli il palato.

“Lo sa qual è il vostro problema?”, sputò Angelo, quasi con disprezzo, agguantando con una mossa fulminea il suo giacchetto in denim, poggiato sullo schienale della sedia. “Quella di voi dottorini ottusi!”, sibilò furioso infilando brusco le braccia nelle maniche di jeans. “Voi... Studiate, studiate, studiate...”, cantilenò, alzando gli occhi al cielo. “Ma la verità è che non capite mai un cazzo dei vostri pazienti!”, abbaiò, raggiungendo con grandi falcate la porta dello studio, poggiò una mano sul pomello in ottone, e poi si voltò, di scatto. “E la sa una cosa?”, latrò il giovane, irato, con le tempie pulsanti per il nervoso.

“No cosa?”, quasi lo schernì Maurizio.

“Le consiglio di scavare nel suo fottuto completo di Armani, e provare a trovare qualcosa che assomigli, solo vagamente, ad un cuore!”, urlò, furente, prima di chiudersi violentemente la porta alle spalle.

Tre settimane dopo fu lo stesso Maurizio Baldini, che aveva mandato al diavolo nel suo lussuoso studio privato, la cui visita gli era costata almeno un quarto di stipendio, a bussare alla sua porta. Strinse tra le dita lo stipite in legno plastificato del suo modesto appartamento. “Puzza l’aria di periferia, vero?”, chiese Angelo, sibilante. Ed a Maurizio, in lontananza, era parso di udire il rumore della cosa di un serpente a sonagli. Non disse nulla, conscio che quegli occhi, che la prima volta che aveva visto aveva scioccamente definito azzurri, avessero molte altre cose da dire. “Magari senza i suoi soldi ci vivrebbe anche lei!”, ringhiò, duro, sporgendo la mascella in avanti. Maurizio aprì la bocca, pronto a ribattere, quando una luminosa testolina dorata invase il suo campo visivo, quasi accecandolo.

“Papà, vieni a guardare la tv!”, trillò una voce, infantile, mentre due mani tirava i lembi della t-shirt logora dell’uomo biondo in piedi davanti a lui, che lo scrutava in cagnesco.

“Step, vai in camera tua, per favore”, disse Angelo, guardando suo figlio negli occhi, con le iridi illuminate da una luce calda ed amorevole. Il bambino annuì, sbuffando ed alzando gli occhi al cielo, per essere stato liquidato in fretta. Poi scomparve, improvviso, com’era apparso.

“Quanti anni ha?”, chiese Maurizio, mordendosi al lingua subito dopo, quando quegli occhi chiari lo trafissero. “Dieci”.

“È abbastanza grande da rimanere a casa da solo, il tempo di un caffè?”, propose l’uomo, cauto, deglutendo rumorosamente per spezzare il silenzio che pervase gli attimi seguenti.

“Vado a prendere la giacca”, sibilò Angelo asciutto, prima di chiudergli letteralmente la porta in faccia.

“Quindi avevo ragione”, chiosò il giovane, quasi compiaciuto, con le labbra sporche dalla schiuma del cappuccino. “Sono malato”, continuò, volgendo lo sguardo fuori dalla vetrata dell’angusto bar. Nel quale Maurizio non sarebbe entrato neanche per scommessa.

“La retinite pigmentosa non è una semplice malattia”, proferì, con voce altamente professionale. “È una malattia rara”, specificò, marcando l’ultima parola.

“Colpisce le persone indifferentemente dal loro sesso”, mugugnò, agguantando tra le dita il manico della sua tazzina. “Colpisce i loro occhi”, precisò, bevendo una lunga sorsata di caffè. Poi puntellò i gomiti sul tavolino, abbandonando l’aria formale che l’aveva avvolto sino a quel momento. “Inizialmente provoca un’impercettibile perdita della vista notturna... E ogni giorno, ogni minuto, persino secondo... cresce...”, la voce del medico s’affievolì lentamente, rendendo sempre più evidente la nota, quasi malinconica, a cui era intrecciata.

“Morale della favola?” chiese Angelo, pungente.

“Cecità notturna”, proclamò Maurizio, passandosi una mano fra i capelli neri, striati di bianco all’altezza delle tempie. “A volte... in alcuni casi... con il passare del tempo... può portare alla totale perdita della vista, non solo...”.

“Esiste una cura?”, domandò Angelo, con le labbra fini piegate in una smorfia, interrompendolo bruscamente.

“Non una specifica...”, bisbigliò Maurizio, con voce flebile, quasi volesse nascondere alle orecchie dell’altro il significato delle sue parole.

Angelo s’alzò di scatto, ed infilò una mano nella tasca dei jeans. “Ho capito”, sibilò, sprezzante, gettando sul tavolo qualche spicciolo ed inforcando l’uscita.

Maurizio lo bloccò poco dopo, ansante a causa della corsa che aveva fatto per raggiungerlo, carpendo tra le dita il suo polso destro.

“Aspetta”, anelò, passando, quasi senza accorgersene dal “lei” al “tu”, e quel cambiamento non sfuggì alle orecchie di Angelo. “Aspettare cosa?”, sputò, sprezzante, scrutandolo con la coda dell’occhio. “Il momento in cui non riuscirò più a vedere neanche il volto di mio figlio?”, singhiozzò, mentre alcune lacrime gli rigavano le guance.

“Non è detto che accada!”, ringhiò Maurizio, calciando un ciottolo per la strada, con rabbia.

L’altro rise, tronfio. “Non sono mai stato fortunato”, soffiò, amaro, e sgusciando via, lentamente dalla presa del medico. “Dottor Baldini”, aggiunse subito dopo, quasi volesse donar maggior enfasi a quel nome.

“Io...”, esordì Maurizio, per bloccarsi subito dopo, e la sua voce si spense, lentamente.

“Portami al mare”, disse Angelo improvvisamente, rigirandosi in quel goffo “abbraccio”.

“E tuo figlio?”, chiese l’altro, con voce quasi stridula.

“Portami al mare... ti prego...”, ripeté il giovane, mentre una lacrima solitaria rigava il suo volto.

“Questa potrebbe essere l’ultima volta che lo vedo...”.

Si perse negli occhi di Angelo, gonfi ed arrossati, mentre la brezza marina gli frustava delicatamente il volto. Osservò, quasi incantato, il crepuscolo riflettersi nello sguardo dell’altro, donandogli una luce, che forse, aveva già perduto.

S1/47 • La casa di campagna

Marco PAGANELLI

L’aria era ferma, una brezza leggera spirava ogni tanto, trasportando un lieve profumo di rose selvatiche. Stese sul prato, all’ombra di una grande quercia, Alice e Cristina sonnecchiavano oziose. Cristina aprì gli occhi, mentre Alice rimase stesa a terra, il sorriso beato che le illuminava il viso giovane. Osservando la figlia, Cristina notò, come sempre, che assomigliava alla nonna e ne fu compiaciuta: avevano lo stesso carattere pacato e tranquillo, con un accenno d’ironia. Si girò a contemplare il cielo: ad est si poteva vedere già qualche stella lontana, mentre il sole stava tramontando ad ovest, immerso in un cielo rosso fuoco. Si chiese come mai ci fosse tanta bellezza nell’universo, quando lei aveva sperimentato in prima persona con Alice una vita pesante, difficile, intensa: se avesse dovuto descriverla con una parola, quella sarebbe stata sicuramente una scalata.

C’era stato un primo periodo molto difficile, l’inizio di quell’avventura. Scoprire che Alice era nata con una malattia genetica rarissima aveva spaventato lei e il marito. I medici non se ne erano resi conto attraverso le ecografie e non sapevano dare una spiegazione: si chiamava sindrome EEC, ma nessuno in famiglia l’aveva mai avuta in precedenza. Il problema maggiore per chi ne

soffriva riguardava gli occhi, perché la malattia poteva addirittura portare alla cecità, ma colpiva anche naso, bocca, mani e piedi. Essendo una malattia genetica, non si poteva nemmeno operare chirurgicamente, perché i tessuti venivano rigettati dal corpo.

Cristina osservò il paesaggio intorno a lei: amava quella casa, le colline, un'oasi verde al di fuori della città urbanizzata, caotica e veloce. Quella era la sua tana, un nascondiglio pieno di ricordi: alla destra si allungava un braccio del lago, dove pesci dai riflessi argentati nuotavano tranquilli e, nascosto dal canneto, c'era il ponte di legno, dove aveva dato il suo primo bacio a Luigi.

Luigi, il padre di sua figlia. Era fuggito quando era nata, non resistendo alla prospettiva di un futuro legato ad ospedali, medici e infermieri. I sogni di Cristina si erano così infranti: lei che desiderava una famiglia numerosa e vociante, si era ritrovata a dover gestire una situazione nuova e difficile. Non sapeva come avesse fatto a sopportare tutto da sola. Sorelle e fratelli non ne aveva; solo la cugina Federica e le amiche dell'università le stavano vicino. Quello era stato l'inizio di un viaggio che l'avrebbe fatta maturare nel corso degli anni: dopotutto, una bambina con handicap non significava per forza una famiglia diversa, bensì un'occasione per lei stessa di mettersi alla prova. Ma, per quanto pensasse positivo, la sua nuova vita non era per niente semplice. Ricordava molto bene le notti in cui si doveva alzare per andare ad addormentare Alice che, svegliata dal male agli occhi o da un raffreddore lungo, non riusciva a prendere sonno; oppure quella volta che, dopo un intervento alle mani, il corpo della bambina aveva rigettato i tessuti nuovi. Cristina ricordava lo stato di angoscia, di paura di non farcela, che l'aveva attanagliata in quelle situazioni. Ma Alice era stata una gioia per i suoi occhi: quando imparava una parola nuova, quando riusciva a riconoscere una foto o un viso da lontano, i sorrisi che le regalava dopo un'operazione lunga... erano tutti momenti che si era ben impressa nella memoria e che le facevano capire quanto fosse fortunata ad avere una figlia come lei. Era una bambina forte, e lo sarebbe diventata sempre di più nel corso degli anni.

Nel frattempo si era buttata a capofitto nel suo lavoro, dando ogni volta risultati eccellenti. Questo però non le permetteva di prendersi molto tempo per loro due: i meeting ogni settimana, le conferenze sull'ambiente a cui lei partecipava come esperta in cambiamenti del clima, i viaggi in Germania e Francia durante il resto dell'anno le avevano fatto conoscere un mondo variegato e diverso, persone che la ascoltavano e la capivano. Aveva scoperto che quella malattia era diffusa anche in America e Asia, aveva incontrato persone come sua figlia e madri come lei. In tutte non aveva visto rassegnazione, tristezza o sconforto, bensì determinazione, coraggio e orgoglio. Nel corso degli anni aveva creato una rete di contatti fra di loro, persone che condividevano lo stesso problema e che tentavano di risolverlo grazie alla ricerca, alla conoscenza.

Alice si girò nel sonno. Era alta per la sua età, bionda, occhi verdi, aveva una personalità molto forte che molto spesso creava problemi con le amiche o i suoi coetanei. Ma era anche generosa e altruista. Sapeva godersi le giornate all'aria aperta, ben consapevole che rischiava la cecità in tempi brevi, anche qualche anno. In quanto a hobby, non era diversa dagli altri: poteva scrivere, disegnare, uscire con gli amici. Non aveva mai fatto della sua malattia un problema, se non per le continue visite dagli specialisti, stancanti per una ragazzina della sua età, e per gli scherzi dei compagni alle medie: in quel periodo tornava a casa triste e abbattuta, raccontando alla madre dei continui dispetti che i compagni le facevano e delle professoresse che non la proteggevano o li punivano per le loro azioni. Veniva esclusa dalle festicciole del quartiere o dai compleanni, le sue compagne di classe non le parlavano e veniva derisa dai maschi. Lei si era andata a lamentare con il preside e così la situazione era cambiata, seppur poco. Aveva provato ad organizzare una festa nel giardino della casa in cui stavano a quel tempo, ma erano venuti alcuni adulti e pochi bambini.

Il periodo delle medie, però, era stato anche il periodo peggiore per le crisi: ogni due o tre mesi la cornea di Alice si rompeva a causa della malattia. Questo diventava un problema a scuola, dove

solo le sue amiche più vicine e alcuni suoi professori sapevano come comportarsi, visto che non sempre la madre era presente. Inoltre, questi attacchi provocavano delle cicatrici alla cornea, che non le permettevano più di vederci bene: al contrario delle persone sane, Alice vedeva gli oggetti come attraverso una patina o una nebbia, i contorni indistinti o offuscati.

Cristina si girò a contemplare la grande casa di suo padre. Ogni giugno tornava sempre lì con Alice, ritrovando se stessa nella natura che la circondava, cercando di condividere l'amore per gli animali con la figlia. Alice, di solito espansiva e ribelle a casa, in quel posto mutava completamente carattere, rilassandosi e godendosi le bellezze della natura con la madre, che si rallegrava delle sue continue scoperte.

Per fortuna, pensò Cristina, che alle superiori tutto era cambiato e aveva trovato un ambiente diverso, più aperto e tranquillo. Durante quegli anni aveva perso l'insicurezza delle medie e aveva assunto un carattere suo, solare, aperto, intraprendente; il legame che si era formato con Cecilia e Manuela, le sue due migliori amiche, era diventato strettissimo, tanto da sentirsi quasi ogni giorno. E proprio grazie a loro poteva sopportare le continue visite mediche da questo o quello specialista, le giornate in cui vedeva meno o aveva mal di testa, i pianti per un ragazzo che le piaceva ma che non voleva stare insieme a lei per il suo "problema".

Cristina si voltò di nuovo verso di lei e la guardò con ammirazione. Poi si alzò e si avvicinò al ponte. Intorno primule, tulipani e fucsie esplodevano in un tripudio di colori, ora attenuati dal calar del buio. Rimase così, a fissare il cielo, finché non sentì la mano della figlia sulla sua spalla e poi la sua testa, i loro pensieri persi nel rosso del tramonto.

S1/48 • Il coraggio di sperare

Giuseppina LOMBARDI

Sono Adele e sono qui, su questo treno, pronta ad affrontare l'ennesimo viaggio per ritrovare me stessa. Ancora una volta mi trovo costretta ad aver paura di sperare. La speranza dovrebbe essere il sale della vita, quel motore che alimenta costantemente le tue energie ma per me, affetta da sindrome di Tarlov, non è più così. Ho imparato a temere la speranza perché, puntualmente, essa viene disattesa e mi ritrovo in una disperazione sempre più cupa.

Avere 38 anni e non comprendere più il proprio corpo, a lungo andare, assomiglia a una punizione. Tutto è cominciato in un mattino: mi rivedo ancora distesa in quel letto in preda a un dolore così forte divenuto, poi, una costante nella mia vita e che ha lasciato, in me, una sensazione ancora vivida e un senso di impotenza di cui non mi sarei più liberata.

Le terapie per curare quella che i medici ritenevano essere una lombosciatalgia non hanno dato risultati. È da allora che ho imparato a convivere con il dolore.

Mantenere la posizione seduta mi crea tante difficoltà. Anche l'atto di alzarmi dalla sedia è fonte di un dolore così forte e lancinante all'inguine da togliermi quasi il respiro. Ogni singolo movimento, anche il più semplice, è diventato frutto di una scelta ben precisa volta a provare meno dolore. Camminare per le strade della mia città è diventato, all'improvviso, faticoso. Tutto questo mi ha spinto a sentirmi sempre più a disagio, a sentirmi estranea al mondo che mi circonda e per molti anni non ne ho conosciuto il motivo.

È stato così che è cominciato il lungo peregrinare da uno specialista all'altro alla ricerca di risposte. Mi sono sottoposta ad esami sempre più specifici per scoprire la causa del mio male.

Ricordo ancora la frustrazione che si prova ogni volta che i medici non riescono a trovare una soluzione, ogni volta che ti dicono che il tuo è un problema di natura psicosomatica. Il dolore

che avverto, quotidianamente e costantemente, sarebbe una proiezione della mia mente. Tutto ciò aumenta la mia angoscia: oltre all'incapacità fisica c'è l'impossibilità di essere compresa da chi dovrebbe curarmi.

Sento che mi hanno privato della mia voce: non puoi lamentarti di ciò che non esiste. La tua vita non può essere sconvolta da un qualcosa che non c'è. L'assunzione dei farmaci non riesce più a tenere a bada il dolore, oramai cronico. La situazione clinica peggiora col manifestarsi di svenimenti, disturbi della concentrazione, disturbi del sonno, formicolii agli arti, diminuzione della sensibilità, incontinenza urinaria e tanti altri dolori.

È difficile mantenere la lucidità e il controllo quando senti che il corpo non ti appartiene più.

Navigando in Internet ho trovato altre persone che, come me, posseggono delle cisti periradicolarie, dolorose, evidenziate in seguito a risonanza magnetica. È stato così che ho scoperto che le cisti di Tarlov, per lo più asintomatiche, in alcuni casi diventano causa di un disordine neurologico grave e invalidante. È così che questa patologia decide della mia vita: mina il mio corpo e mi allontana dalle persone che amo, ponendo fra me e loro una distanza sempre maggiore.

Soffro quando incrocio lo sguardo dei miei cari. La mia condizione è fonte per loro di preoccupazione ma nei loro occhi posso scorgere la stanchezza di chi combatte, al mio fianco, una battaglia che non avrà fine.

Tante volte ho provato a parlare di questa patologia con alcuni medici ma ho visto nei loro occhi la diffidenza. Sento che la mia vita mi sfugge di mano e non c'è alcuno pronto a credermi. Avrei semplicemente bisogno di qualcuno che si ponesse una domanda, che desse alle mie parole il beneficio del dubbio. Invece no, sono sottoposta agli sguardi increduli ed indagatori di chi dovrebbe aiutarmi, di chi dovrebbe ascoltarmi.

A volte si ha, semplicemente, bisogno di un medico che si spogli del suo ruolo e che, per un attimo, si occupi dell'uomo che ha di fronte. Un medico che si ricordi che oltre al sapere, al saper fare, è necessario, nel suo lavoro, il saper essere. Pochi sono stati quei dottori disposti a dedicarmi il loro tempo.

La sindrome di Tarlov è una malattia rara non ancora riconosciuta in Italia e i malati sono quindi affetti da una "non malattia", una patologia "orfana" in ogni senso. Non vi è cura per questa patologia se non dei trattamenti antalgici che mirano ad alleviare i sintomi, a volte con scarsi risultati.

La solitudine mi ha portato nella continua ricerca in Internet di notizie sulla mia malattia, augurandomi di reperire ulteriori informazioni positive, alimentando il desiderio che possa esistere un futuro migliore.

Sempre in viaggio nelle vie internettiche, ho incontrato altre persone che, come me, stavano lottando per trovare uno spiraglio a questa malattia "ignorata", "sottovalutata" e "orfana".

Ho trovato anche chi, con coraggio, ha deciso di fondere le proprie forze nonostante la distanza geografica arrivando, tra uno scambio di e-mail e l'altro, a fondare un'associazione che si dedicatesse alla patologia.

Ho incontrato AMASTI (Associazione Malati e Amici della Sindrome di Tarlov Italia), Associazione di volontariato che ha fatto suo il motto "l'unione fa la forza" e crede fermamente che il sostegno tra i malati sia il fattore prioritario.

Mi sono unita a loro, con la consapevolezza che anch'io potevo sopravvivere e operare insieme ad altri favorendo a saldare un legame e contribuire a sfidare tutte le difficoltà che ho, e che hanno anche altri, nel lungo cammino sull'irata strada che siamo costretti a percorrere.

Il poter dire un "io ci sono", ha significato anche dire un "io partecipo" e un "io condivido", consentendomi di riprendere quel po' di dignità che mi rimane.

Ho unito la mia voce alle loro voci, stanchi di non essere ascoltati, cercando di essere un vero punto di riferimento per i malati, attivandoci anche nel sostenere la ricerca. Un gruppo costituito che consente a me e ai "tarloviani" di uscire dall'anonimato e dall'indifferenza di tanti.

Con loro ho scoperto, che grazie all'insistenza di alcuni fondatori dell'Associazione, in Italia dal 2008, l'Unità Operativa di Neurologia e Malattie Neurometaboliche presso l'Università Le Scotte di Siena, aveva accettato la sfida di indagare sulla patologia divenendo, per tutti noi, il centro di riferimento per lo studio della sindrome di Tarlov.

Mi sono convinta ad affrontare anche questo viaggio ed eccomi qui, ancora una volta su un treno, diretto a Siena, verso chi mi restituirà il coraggio di sperare.

Ma sarà ancora una speranza vana?

S1/49 • Tienimi per mano

Paola AJDINAJ

Prendi la mia mano. Tienimi forte. Ho bisogno del tuo sorriso per affrontare ogni giorno, ogni ora, ogni minuto della mia vita, per riuscire a vedere il colore dei fiori. A sentirne i profumi e ad assaporarne la bellezza. Ho bisogno di guardare i tuoi occhi che gridano al mondo la gioia di vivere, che si posano silenziosi sui dolori degli altri per alleviarli, che manifestano la bellezza della vita in tutta la sua grandezza.

Continua a tenere forte la mia mano come sempre. La montagna che stiamo attraversando con la sua maestosità vuole fermarci, ma non sa che noi siamo più forti perché conosciamo bene i tagli che lasciano le rocce sulla pelle, ferite come marchi indelebili che consumano la pelle ma la fortificano allo stesso tempo, ferite che segnano l'anima così come i solchi di un fiume modellano la terra, ferite che quando si rimarginano lasciano cicatrici che, come i buchi di un flauto, emettono un'armoniosa melodia. Davanti a noi la strada è sempre in salita ma la vista che offre questo panorama è imparagonabile a quello che riusciremmo a intravedere se non fossimo mai partiti, se avessimo rinunciato a lottare, se io non fossi arrivata nella tua vita, se non avessi mai avuto la grazia di avere un fratello come te.

Con la mano nella mano abbiamo mosso i nostri primi passi insieme, abbiamo vacillato, siamo stati in bilico, siamo anche caduti, ma ci siamo sempre rialzati grazie alla forza del tuo sguardo, grazie al coraggio del tuo cuore che è riuscito a scalfire la corazza del corpo per venire fuori. Proprio come succede con la conchiglia: accumula tutto ciò che la ferisce e la lesiona e che mina alla sua vita per trasformarlo in una magnifica perla, si serve delle difficoltà e del dolore per trarne fuori qualcosa di grandioso e meraviglioso. Grazie Taulant! Grazie perché hai fatto della tua malattia la tua forza che ti spinge ad andare sempre avanti, hai fatto dei tuoi limiti la rampa di partenza per spiccare il volo. Quando è stata diagnosticata la tua malattia si è aperto davanti a noi un nuovo baratro, dopo quello che eravamo riusciti a superare, questo nuovo ostacolo sembrava impossibile da affrontare. Ma grazie a te con l'anima siamo riusciti a volare laddove il corpo si fermava e poneva i suoi limiti perché tu sei molto di più di quello che appare al mondo, sei la perla che cresce dentro la corazza.

Continua a volare, punta sempre più in alto, ma non lasciare mai la mia mano, tienimi forte! Hai già segnato tanti goal, ne hai anche subiti, ma a prescindere dal risultato la tua partita l'hai già vinta: hai vinto perché quando tutti si sono arresi tu non hai mollato. Grazie per il dono che sei!

La tua sorellina

S1/50 • Uno, Nettuno, centomila

Maddalena BOTTA

Il tizio alla mia destra, nella mia stessa corsia, mi squadra un po'. Si sistema la cuffia, fingendosi affaccendato. Poi, riluttante, sbotta con la domanda di sempre: "perché sei così?" "Così come?" mi verrebbe da rispondere... Ma faccio la persona educata, e gentilmente gli rispondo che ho una malattia genetica non diagnosticata. E lui: "mi dispiace". Poi attacca: "sei sposata?" Al che decido che la conversazione rischia di prendere una brutta piega. Gli dico che ho fretta, e freddo, e che devo fare le mie vasche. Scusandomi, mi allontanano a dorso, l'unico stile che mi riesce in maniera, per così dire, riconoscibile.

Bracciata dopo bracciata, la mia mente vaga libera, e ripercorro domande e risposte, quello che ho detto, e quello che penso...

"Una malattia genetica non diagnosticata" è una formula che, in genere, funziona. Certo poi se si è alla commissione ASL per un rinnovo patente, loro mica si accontentano di una definizione generalista, purtroppo. Così mi son ritrovata con la patente rinnovata per un solo anno, e con l'impegno di arrivare ad una qualche diagnosi più precisa per il prossimo controllo.

Fosse facile! Non lo sa la commissione, come non lo sa il natante indiscreto (e un po' marpione...), che è da quando ho sei anni che mi rivolgo a medici di ogni dove, e che ad oggi tutti brancolano nel buio. L'unica certezza è che si tratta di una malattia neuromuscolare (biopsie del muscolo e del nervo lo provano), e che è una patologia degenerativa.

Quando ero piccola, avevo 2-3 anni, ero una bambina molto paffuta, già golosissima di dolci e buon cibo (son figlia di un pasticcere... buon sangue non mente!). Ero un po' goffa, un po' buffa, e camminavo in modo piuttosto impacciato. All'inizio i miei genitori attribuirono tutto ai rotoli di ciccia che fin dalla tenera età mi fanno compagnia. Poi però le cadute aumentarono, il cammino divenne più difficoltoso, vistosamente "strano", e si rese quindi necessario un primo ricovero di indagine, al Mondino di Pavia.

A Pavia l'acqua sapeva di zolfo, e sgorgava marrone dai rubinetti e dai tubi delle docce. Puah! Se ci ripenso, mi pare di non sopportare più nemmeno l'odore di cloro della piscina... Per un po' trattengo il respiro, e nuoto un poco più veloce, quasi a cacciare il ricordo. Raggiungo la scaletta. Noto con sollievo che non c'è ombra del tale di prima. Mi posso concedere un paio di minuti di pausa. Faccio andare un po' le gambe, a cyclette, e muovo le braccia, dato che l'acqua è alta e non tocco. Ancora, nonostante la musica house martellante dell'acqua gym della piscinetta accanto, riesco ad isolarmi e a tornare ai miei ricordi...

Al Mondino ero diventata un po' la mascotte del reparto. Gli altri erano tutti ragazzi e ragazze più grandi. C'era Costantino, un ragazzone che praticamente viveva in ospedale, dato che era orfano, e che era eternamente, invano, a dieta, nel tentativo di buttar giù qualcuno dei suoi 150 chili. Peccato che ogni volta che mio papà veniva a trovarmi, portando pizza e brioches per tutti, lui non riuscisse a staccarsi dal tavolo imbandito. Poi c'era una ragazza anoressica, in cura per il motivo opposto di Costantino. Doveva essere accompagnata e sorvegliata in bagno, per impedirle di mettersi a fare ginnastica per smaltire il poco cibo ingerito di mala voglia. E poi c'era il Dottor Valentini, un uomo bellissimo, alto, abbronzato, dai gentili occhi azzurri. Probabilmente tutte le infermiere, le dottoresse e le specializzande erano ai suoi piedi. Una volta mi ha portata in braccio, questo me lo ricordo ancora. Ma io ero decisamente troppo piccola, e nel Dottore vedevo solo un adulto che mi accompagnava a fare gli esami, spesso dolorosi, come l'elettromiografia. All'epoca era dolorosissima, ricordo ancora il male, e mia mamma che mi reggeva la mano per darmi forza. Negli anni delle elementari tutto sommato mi arrangiavo ancora. Certo cominciavano i primi inconvenienti da scuola dell'obbligo, quando si è per qualsiasi motivo diversi. Un mio compagno di

classe mi imitava per come camminavo: sedere all'infuori, vistoso dondolamento nell'andatura. Per fortuna non fu una cosa ricorrente, ma bastò a rendermi ancora più timida, e a sentirmi "inadeguata". Alle medie, *ça va sans dire*, le cose non poterono che peggiorare... Magari non ero bersaglio diretto di scherno, però ero emarginata. Un po' anche perché ero la super secchiona di turno, certo. Poi portavo i tutori, e delle orribili scarpe ortopediche! Ci volle del tempo prima che scopriessi che anche fighissime scarpe di marca, sportive, dell'Adidas o della Coq sportif facevano la stessa funzione di copri-tutore, e se la cavavano alla grande in termini di stile e "cool look". Dovetti dar tempo al tempo...

Oh no, la mia corsia si è ormai riempita. Verso quest'ora del resto escono tutti dal lavoro, e si riversano nelle varie piscine-palestre a fare la loro ginnastica quotidiana.

"Oh, ma mi hai visto?", mi verrebbe da urlare allo stronzetto che m'ha appena superato. Ai 100 all'ora, ovvio, altrimenti non riesce a svolgere l'adeguata attività aerobica da associare alla sua dieta iperproteica... E guai se ti trovi nei paraggi del bordo piscina a fine vasca: potresti intralciare "il momento capriola!".

Vabbè... deglutisco l'acqua ingerita a causa del sorpasso, respiro a pieni polmoni, e mi rimetto in marcia. "Zitta e nuota, zitta e nuota...", ripeto tra me e me, immaginandomi Nemo e la sua pinna atrofizzata.

Arrivo a fine corsia, mi aggrappo alla scaletta e sosto ancora un poco. Mi guardo intorno, e mi pare di vedere un ragazzo che si sbraccia verso di me, 3 corsie più in là. Leggo il labiale, dato che coi mille rimbombi della piscina sento un gran poco. "C-i-a-o-M-a-d-d-a-s-o-n-o-i-l-G-u-s". Strizzo gli occhi per mettere a fuoco (sono senza occhiali ma mi scordo sempre di portare le lenti...): sì, è proprio il Gus! È un mio compagno delle superiori, un ingegnere ambientale.

Bei tempi le superiori! Fu al liceo infatti che cominciai ad accgermi che i miei compagni di classe crescevano, che erano cresciuti, rispetto ai bambini un po' superficiali e spesso "bulli" delle medie. Nonostante le mie difficoltà aumentassero (dalla seconda liceo cominciai ad usare una sedia a rotelle), i miei compagni di classe mi accettarono sempre, e anzi mi aiutarono a sdrammatizzare. All'inizio la carrozzina fu un gioco, tutti facevano a gara per spingermi. Poi mi ricordo la gita di quinta, a Praga: con l'aiuto dei ragazzi sono riuscita ad andare dovunque, scalette e vicoli compresi. E poi c'era Pier che faceva finta di essere il mio body guard, e mi apriva la strada, reggendo all'orecchio un immaginario auricolare per parlare con "la centrale". Che gran ridere!

Torno al presente, scambio due parole col Gus, e già che ci siamo ci mettiamo d'accordo per il weekend successivo. Usciamo spesso insieme, con lui e con altri compagni delle superiori che come me sono rimasti a Brescia. Ci salutiamo, lui riparte velocissimo, invidio le sue bracciate regolari e perfette, e gli spostamenti d'acqua conseguenti ai movimenti delle gambe. Io invece ho un modo molto "gentile" di nuotare, il pelo dell'acqua si smuove appena...

Comincio ad essere stanca. Penso che farò ancora un paio di vasche, poi esco.

Per cambiare un poco faccio le ultime due vasche a "stile", un miscuglio di delfino-cagnolino e "Maddalena": braccia a delfino, gambe come riesco, respiro a caso, sollevando ogni tanto la testa per recuperare fiato. Che fatica!

Arrivo alla scaletta, stremata ma soddisfatta. Do una voce a Stella, la mia badante, che a sua volta chiama il bagnino. Ci deve dare una mano ad azionare la *waterfly*, la sedia speciale per entrare ed uscire dall'acqua. Eccomi fuori dalla piscina. Ora devo solo traslare sulla mia carrozzina a motore, poco distante. Stella la accende, e schiacciando uno dei tanti comandi colorati abbassa un poco la seduta. Il bagnino la osserva e mi fa "wow, hai una sedia che sembra uscita da Star Trek!".

Io gli sorrido, accenno una risatina, e dentro di me penso che un poco ha proprio ragione: non ho le orecchie a punta, ma un po' aliena mi sento spesso...

Saluto e mi dirigo alle docce. Speriamo che stavolta l'acqua sia bella calda, e il getto potente.

S1/51 • Flashback

Fortunata SANTALUCIA

Lettera ad un malato nell'età tecnologica.

Ti sembrerà strano che abbia deciso di scriverti una lettera: è tanto tempo che non ci scambiamo parole scritte. Ormai sia io che tu, sebbene non più giovanissimi, ci siamo abituati a colmare gli oltre mille chilometri che ci separano fisicamente utilizzando mezzi di comunicazione più moderni. Bisogna ammettere che l'età tecnologica ha condizionato anche noi. Sino a qualche tempo fa, io alternavo le chiamate al telefono fisso della tua stanza a sms ricchi di abbreviazioni. Ho smesso da quando ho scoperto nella memoria del tuo telefonino una lunga lista di messaggi mai letti. "Non sono capace di aprirli..." mi hai detto tu, nato prima dell'avvento della televisione. E pensare che mi divertivo ad inserire anche faccine e altre emoticons così "trendy"! La tua candida confessione non è riuscita a liberarmi dalla tentazione tecnologica. Infatti non ho mai smesso di chiamarti al cellulare. Le telefonate, almeno quelle, le sai prendere ed io ho il vantaggio di poterti raggiungere in qualunque posto tu sia.

Ma quanto ora ho da dirti non può viaggiare attraverso l'etere: si perderebbe un istante dopo essere stato trasmesso mentre io voglio, invece, che rimanga. Per sempre. Così ho preso carta e penna perché tu, rileggendo la lettera, possa sentirmi ancora camminare accanto a te. Come quella mattina di fine estate dello scorso anno. Quel giorno mi avevi proposto di fare il solito giro per il centro storico del paesino siciliano dove torniamo ogni anno durante le vacanze estive. Ad entrambi il posto sembra magico. I paesaggi che spaziano dalle cime arrotondate dei Nebrodi sino al mare in cui sono adagate le isole Eolie lasciano senza fiato e appena fuori dall'abitato imponenti megaliti evocano riti antichissimi. Qui tu sei nato ed io ho trascorso le estati più belle della mia vita. Così, ogni anno, sono felice di ritornare con te nei luoghi che ci sono cari, illudendomi di fare un salto indietro nel tempo. Quel giorno era la prima volta da quando hai difficoltà nel camminare che mi chiedevi di accompagnarti. Ti confesso che ho avuto un po' di timore ad avviarmi con te, forse l'imbarazzo del confronto tra il mio passo veloce e il tuo procedere lento a causa di questa strana malattia autoimmune che ti ha colpito. Lo specialista del centro universitario, dove sei approdato dopo un anno di estenuanti peregrinazioni, l'ha definita "Neuropatia periferica sensitivo-motoria con anticorpi anti MAG associata a MGUS IgM-K". Una formula strana per dire che il tuo organismo produce in quantità abnormi una sostanza che distrugge il rivestimento dei nervi degli arti inferiori, provocandoti disturbi della sensibilità e della deambulazione. Ho deciso, tuttavia, di accompagnarti e così, sforzandomi di adeguare il mio passo al tuo, abbiamo intrapreso la solita strada. La salita verso la parte alta del paese ha richiesto più tempo del solito, a causa delle numerose soste che la tua malattia ci ha costretto a fare. Ci siamo fermati anche al numero civico 6 di via Duomo, ma questa volta non per riprendere forza: lì è la casa dove sei nato. La targhetta di ceramica bianca, con su scritto il numero in blu cobalto, è quella di un tempo: oltre ai numerosi segni che porta, me lo confermi tu. La porta che introduce alla stanza dove lavorava tuo padre è stata sostituita da un'ampia finestra e l'ingresso dell'abitazione è stato spostato verso destra. Per il resto all'esterno non è cambiato nulla, se si eccettua la presenza dell'antenna parabolica sulla ringhiera del balcone al primo piano, quello della stanza da letto dei tuoi genitori.

Sulla soglia di casa, una signora di mezza età che ha percepito i nostri discorsi ci chiede, con fare gentile, chi siamo. "Entrate nella vostra casa" ci invita, nel sentire il nostro cognome. La casa invece non è più nostra da diversi decenni. È stata venduta durante il fidanzamento di mio padre (tuo fratello) con mia madre, qualche anno prima che io nascessi. Ne ho sempre sentito parlare e sono curiosa di vederla. Ora sei tu ad essere restio. Sicuramente, nella tua mente si affacciano troppi

ricordi legati ad un mondo scomparso. Ma ti fai forza ed entriamo. Superato il primo momento di titubanza, ci aggiriamo per le varie stanze. Io presa dal confronto con l'immagine di una abitazione che ho costruito con la fantasia e che ora posso vedere, per la prima volta, nella sua realtà; tu intento a notare le differenze rispetto all'assetto iniziale della casa. Entrambi alla ricerca impossibile delle persone a cui vogliamo ancora bene. Qui si sono intrecciate situazioni, amicizie, amori, vite. È questo che penso mentre saliamo sino al secondo e ultimo piano. Là si trovava la grande cucina con in fondo la finestra di cui hai sempre parlato. Sul davanzale rimanevi per interi pomeriggi a guardare la montagna di fronte, dove immaginavi che gli alberi frondosi fossero cavalli in corsa. Anche tu correvi, allora e non solo con la fantasia. Di certo non immaginavi che un giorno il tuo passo sarebbe stato rallentato da questa malattia difficile da diagnosticare e per la quale non esiste una terapia risolutiva. Si può solo sperare che la lunga lista di farmaci prescritti riesca a limitare le recidive e a rallentare il processo degenerativo. Anche l'età tecnologica ha i suoi limiti. I ricordi sono tanti, il confronto fra passato e presente troppo stridente. Nessuno di noi due regge all'emozione. Così ritorniamo fuori. La discesa ti è meno faticosa, il tuo passo è più spedito. Dici: "Una soluzione al mio caso ci dovrà pur essere! L'uomo dispone di strumenti di ricerca sofisticatissimi, ha prodotto farmaci innovativi e sviluppato tecnologie avveniristiche..." In un flashback rivedo la cresta della montagna con i cavalli alati. "È uno dei tanti limiti umani...", penso tra me.

Ci illudiamo, noi uomini dell'età tecnologica, di poter dominare su tutto. Invece, ancora oggi, non vi sono soluzioni definitive sia per questo caso che per molti altri. La natura del nostro corpo rimane fragile, nonostante il progresso scientifico. Dovremmo riflettere di più a questo proposito. Credo che, in fondo, siano i "provvisoriamente sani" a volere fuggire di fronte a situazioni non suscettibili di guarigione o di cura. Ma io desidero rimanere accanto a te per camminare con il tuo ritmo, perché tu sei importante indipendentemente dalla tua agilità e dalla tua efficienza. Ti voglio tanto bene.

Tua Picci

S1/52 • Sono la figlia di Angelo

Flavia PITTALIS

Ci dicono che il passato forma le persone; crea un'identità dentro noi e ci dà coscienza di cosa siamo e cosa vogliamo nel nostro futuro.

Ma cosa succede se ogni evento vissuto, ogni emozione, ogni pensiero creato viene periodicamente cancellato? Cosa fai se ogni giorno che viene, tutte le conquiste fatte il giorno prima si cancellano come se nulla fosse?

Mia nonna soffre di demenza senile o meglio di Alzheimer.

Diciamo che per lei è una lotta persa ormai. Lei si è arresa all'incirca dieci anni fa, quando la malattia è avanzata e le imponeva farmaci e diete che a lei non andavano bene. Mia nonna ha vissuto una vita decisamente modesta e normale, anche se a parer mio meravigliosa. Ha cresciuto ben cinque figli ed è riuscita a superare la morte di una figlia ancora giovane. Ha visto i propri figli sposarsi, avere figli ed è invecchiata insieme con il marito.

Mia nonna è una donna forte, lo è sempre stata. Il fatto che si sia arresa non è dovuto alle sue generali condizioni fisiche, teoricamente sta bene: il cuore funziona, i polmoni funzionano, i muscoli erano sani finché li utilizzava camminando o muovendosi. Non aveva nulla di particolare per arrendersi, tranne questa malattia che l'ha colpita. Mia madre dice che lei semplicemente ha deciso di smettere di lottare quando le hanno toccato il cibo e cominciato a dare più farmaci da prendere.

Mia nonna è una donna all'antica. Per lei l'aspirazione della vita è stata creare una famiglia e crescerla. Lei non ha mai lavorato; fa parte di quella generazione dove il marito lavora e la moglie cucina, lava e cresce i figli.

Sinceramente io di mia nonna ho un ricordo molto infantile. Me la ricordo quando ci preparava la merenda d'estate o che magari ci sgridava perché avevo fatto, insieme con mio fratello e i miei cugini, qualche danno in casa mentre giocavamo. Non ho un particolare ricordo di lei che peggiorava con questa malattia, ricordo solo quando stava bene e la ricordo adesso che sta tutto il giorno a letto e viene alzata solo per farla mangiare in cucina o per farle la doccia.

Nonna nell'arco della sua malattia ha cambiato spesso le cure. Il medico le prescrive vari farmaci e li sostituisce in base alle reazioni che ha, oppure in caso di qualche infezione o influenza.

Ho visto il foglio dove la badante scrive tutti i farmaci che nonna assume durante il giorno e sono più o meno una decina. Due pastiglie a colazione, una bustina e una pastiglia a pranzo e la sera ha la puntura e dopo mangiato altre due pastiglie.

Sfortunatamente non ho la possibilità di vedere spesso mia nonna. La incontro solo d'estate, quando vado al paese d'origine di papà, dove lei vive. È triste, se non doloroso, vederla mentre mi guarda con occhi smarriti quando le chiedono chi sono e lei non sa rispondere. Molte volte dice che sono Paola, ovvero mia madre, mentre mio fratello lo scambia sempre per papà. Le uniche persone che ricorda sono i parenti che ogni giorno la vanno a trovare e mia cugina che ogni volta che può le va a tenere compagnia il pomeriggio facendole fare merenda. Ormai sono rassegnata al fatto che si ricordi di me, infatti quando mi vede e non sa chi sono semplicemente sorrido e le dico che sono la figlia di Angelo, suo figlio.

La cosa più buffa di tutta questa malattia è che ogni tanto emerge la personalità di mia nonna, nei giorni in cui sta particolarmente bene e allora comincia a risponderti alle domande che le fai e a volte ti fa pure frecciate in sardo quando nella stanza dove stiamo tutti parliamo degli ultimi gossip riguardanti la famiglia.

Per quanto dura da ammettere, alla fine capisco anche il perché mia nonna abbia deciso di smettere di lottare. L'Alzheimer non è una malattia facile. Distrugge tutto il tuo passato come se nulla fosse e ogni volta che ricordi una cosa ne dimentichi altre dieci. Se è frustrante per noi, che siamo delle persone sane, cercare di ricordare qualcosa, pensa lei che per una stupida malattia non riesce a farlo.

Mia nonna ha sempre vissuto di emozioni. La sua vita è composta di ricordi, a partire dalla sua infanzia, per passare al suo matrimonio, alla nascita dei propri figli per arrivare alla festa per le nozze d'oro con il nonno.

L'unica motivazione alla quale non trovo senso è il perché si sia lasciata andare così. Forse sono io che non sono abbastanza documentata sulla malattia però, se tutto il corpo le funziona bene tranne che per la memoria, perché ha deciso di arrivare alle condizioni in cui sta oggi? Perché passare un'intera vecchiaia allettata con il catetere e una badante che sta con lei tutto il giorno.

Non riesco a spiegarmi come sia riuscita ad accettare queste condizioni. Ricordo molto bene che mia nonna era e indubbiamente lo è tutt'ora, una donna molto orgogliosa e sicura di sé. A casa, le domeniche estive quando ci riunivamo non permetteva a nessuno di avvicinarsi in cucina per darle una mano dicendo che ce la faceva benissimo da sola, anche se poi non era così e alla fine dovevamo aspettare tanto per il pranzo.

È sempre stata meticolosa, attenta ai particolari e premurosa. Mi raccontano spesso che quando mio padre e le mie zie erano giovani ed hanno presentato i rispettivi mariti e mogli a nonno e nonna, lei era solita fare loro una sorta di interrogatorio, per vedere se erano buone persone per

i suoi figli. Fin quando era in sè lo ha fatto anche con il primo fidanzato serio di mia cugina. La prima domanda che gli ha rivolto e che ormai è diventata storica nella nostra famiglia è “Che lavoro fai e quanto guadagni?”.

Alla fine, l'unica spiegazione che riesco a darmi sulla resa di mia nonna è che lei si è ritenuta pienamente soddisfatta della sua vita e che, date le circostanze in cui si trovava, ha deciso che era anche il momento di potersi arrendere e lasciarsi andare.

Devo dire che in effetti neanche la biasimo più di tanto, lei tutto sommato la sua lotta l'ha fatta. Finché ne ha avuto la forza e motivazione ha combattuto senza problemi contro la sua malattia. Non ho memoria di lei che si demoralizzava, era sempre col sorriso stampato in volto e pronta ad un nuovo giorno senza arrendersi. Aveva ancora tante ragioni per non mollare e poi cinque, se non sei anni fa, ha deciso di aver racimolato abbastanza ricordi e che era ora di potersi rilassare e smettere di combattere.

Non sono a conoscenza di tutti gli ostacoli che mia nonna ha dovuto superare per questa malattia ma sono certa che per arrivare a settantacinque anni ancora in sè e piena di vita, ha vissuto con grande coraggio e determinazione.

S1/53 • La mia scalata

Giuseppina MARANGOTTO

Il nostro cammino inizia già da dentro la pancia della nostra mamma, quando iniziamo con i nostri piedini a calciare per voler uscire da quel posto strano e oscuro, vogliamo uscire per conoscere il mondo, vedere, sentire, capire, vivere insomma. Inizia così la nostra vita! Eh sì, inizia proprio così, ma, non è per tutti una gioia la nascita. Forse per qualcuno era meglio rimanere in quel posto oscuro dove però ti sentivi al sicuro, dove eri protetto da tutto e da tutti, ed io sono stata tra quei “qualcuno” che certe volte ha pensato “forse era meglio non conoscere il mondo!”. Ho imparato a fare i miei primi passi molto presto, già a sei mesi camminavo da sola, non portavo più il pannolino perché sapevo già dire pipì, ero già un piccolo caso “raro”, ero l'orgoglio dei miei genitori che con amici e parenti si vantavano, in senso buono, di avere un fenomeno in casa e dicevano: “Chissà quanta strada farà e dove arriverà”. Eh sì, ne ho fatta di strada, avevo 17 anni e non riuscivo ancora a immaginare bene il mio futuro, ma sapevo quello che avrei voluto, un lavoro, una casa, una famiglia però, l'unica cosa alla quale non avevo pensato era... la salute! A 17 anni non pensi al dolore, alla sofferenza, ma solo alle gioie, ai divertimenti. Mi sbagliavo, perché di lì a poco sarei stata brutalmente sbalzata in un'altra realtà, mi sarei ritrovata lungo un cammino ben difficile da affrontare, un cammino pieno di “mostri” che non mi avrebbero dato tregua! Quella sarebbe stata la mia vita e dovevo per forza percorrerla, all'inizio con l'incoscienza della mia gioventù, poi con la consapevolezza di donna, ora con la forza e la determinazione della mia maturità!

Ho raggiunto 50 anni e mi porto sulle spalle più di 30 kg di cartelle cliniche, medici, esami di ogni tipo, mesi passati in ospedali sperando sempre che fosse l'ultima volta. Invece, l'ultima volta solo Dio sa quando sarà! Non voglio qui dare una lezione di vita, ma vorrei con la mia esperienza, riuscire a dare un po' di speranza e soprattutto fiducia a chi sta soffrendo soprattutto psicologicamente e moralmente e che crede di non poter più affrontare la strada che ha davanti. Le mie camminate verso il futuro si sarebbero rivelate fatte solo di salite. Con l'andar degli anni e degli eventi, mi sono immaginata come una “ciclista scalatrice”, quella che affronta le montagne, quella che deve contare solo nelle proprie gambe, ma sa che prima o poi, anche se con tanta fatica, supererà tutte le tappe e arriverà in cima, e dopo anche per lei ci sarà la discesa. Ecco, io andavo

avanti a tappe e, tutte avevano un nome. La prima si chiamava “Sindrome di Stein-Leventhal” e mi portò a 17 anni a una resezione delle ovaie. La seconda è stata “l’ipertensione con attacchi di panico” e a 20 anni arriviamo alla terza tappa, dove per alcuni anni mi sono dovuta fermare perché i medici non capivano che cosa avevo, ma soprattutto io che per 2 anni entravo e uscivo dall’ospedale cercavo di capire quello che mi stava succedendo. Il mio corpo cambiava giorno dopo giorno, mi stavo trasformando, mi guardavo allo specchio e non mi riconoscevo più. No! Mi dicevo quella non posso essere io, il mio peso aumentava a vista d’occhio, perdevo tutti i capelli, i denti si spezzavano, i peli sul viso, la gobba dietro al collo e la stanchezza che mi uccideva e il pianto era ormai la mia unica consolazione. Mi sentivo sola, mi vedevo orribile, credevo che nessuno potesse capirmi e anche se ero circondata dall’affetto e dall’amore dei miei cari, mi chiusi in me stessa dove il mio unico pensiero era di essere l’unica persona sulla terra che soffriva. Meglio morire, pensavo e pregavo Dio che mi prendesse con sé perché così non volevo essere. Poi però all’improvviso nella mia disperazione iniziai a guardarmi intorno con occhi diversi e mi accorsi di “loro”: bambini, giovani, anziani, che stavano peggio di me, dove la sofferenza non gliela leggevi negli occhi ma solo nel fisico, “loro” sorridevano sempre, avevano parole di speranza e fiducia per tutti, “loro” che sapevano già di non avere più nessuna strada da percorrere continuavano a camminare verso la vita! M’insegnarono con i loro sorrisi a tirare fuori quella forza che si trova dentro ognuno di noi. Non era più importante il mio aspetto esteriore, ma quello interiore, come ero fatta io dentro nessun “mostro” poteva modificarlo.

Così iniziai la mia “nuova vita” e, il tanto temuto ospedale divenne per me la mia “seconda casa”, dove avevo tanti amici da aiutare, da far sorridere e, soprattutto dovevo cercare di trasmettere in loro la fiducia per il futuro, a combattere e a non arrendersi mai! Imparai così a non pensare più solo a me stessa, ma a cercare di dare agli altri quello che era stato dato a me, la voglia di “vivere!” Finalmente la terza tappa si sbloccò, l’esito fu “Malattia di Cushing” e chi la conosce sa quanto sia devastante nel fisico e nello spirito. Allora pensai: “che bello ora la distruggiamo e tutto torna come prima!” Parliamo però di 20 anni fa quando questa era ancora una malattia rara e poco conosciuta e all’epoca di cure quasi non ce ne erano. A me all’epoca restò solo una strada, l’intervento, e questa fu la mia quarta tappa. Non fu tutto facile, passai dei momenti terribili con mille complicazioni, mille dolori, ma non mi sono mai abbattuta, e, infatti vinsi la mia battaglia! Ecco dopo questa tappa iniziai per me una corsa in discesa e mi sembrava di volare, ero tornata come prima, avevo sconfitto un “mostro!”. Non sapevo però, che dopo pochi anni un’altra tappa avrei dovuto affrontare, la quinta. All’improvviso una notte il mio corpo si paralizzò completamente, l’unica cosa che continuava a funzionare in quel momento era la mia mente. Non nego, che in quel momento pensai: “ecco è arrivata la mia fine!”, ma poi, in me scattò di nuovo la voglia di combattere e, pensai: “va beh, se anche non potrò più muovermi... almeno la mia testa ancora funziona, così potrò parlare e rompere le scatole a chi dovrà starmi vicino per curarmi”. La diagnosi fu “demielinizzazione con lesioni midollari a livello dorsale e cervicale”, in parole povere l’anticamera della sclerosi multipla! La paralisi fu temporanea e quando passò, mi dissi: “Sono fortunata, c’è chi sta peggio, almeno io per il momento ancora cammino!”. Pensavo che, dopo questa nuova malattia avrei terminato il mio cammino verso... altre tappe. Invece mi sbagliavo, avrei dovuto affrontare altre salite.

Tre anni fa sesta tappa. La mia vista inizia farmi degli strani scherzi e dopo vari esami la diagnosi fu “corioretinopatia con distacco sieroso a entrambi gli occhi”. Subito dopo la settima tappa, (doccia fredda, freddissima) “recidiva di Cushing”, anche quella era ritornata! Due anni fa sono stata rioperata all’ipofisi. Dopo 5 mesi dall’intervento la mia ottava tappa. All’improvviso non avevo più l’equilibrio, tutto girava, non potevo più muovermi da sola, diagnosi “neuronite vestibolare sx” in poche parole il mio nervo dell’equilibrio sx, colpito da un virus, si era danneggiato e non

avrebbe più funzionato! Arrivo alla nona tappa, dal mio secondo Cushing non sono guarita, anche se ho fatto la radioterapia e una cura farmacologica e sapete perché? Perché nel mio cammino mancava ancora la decima tappa! E, sorpresa (come nell'uovo di Pasqua) mi sono stati diagnosticati in ambedue i surreni due begli adenomi secernenti che continuano a produrre cortisolo a livelli elevatissimi, perciò unica soluzione, eliminarli! “Bene!, ho detto ridendo al medico quando ho ricevuto la notizia, ora sono arrivata in cima alla mia montagna!”. Non so se ad oggi sono arrivata in cima, voglio però pensare di sì e, tra un po' inizierà anche per me la mia discesa.

Ecco, a mamma e papà voglio dire, GRAZIE per avermi dato la vita! Questa è stata la mia strada, mi ha portato a 50 anni a essere ancora qui con voi e con tutte le persone che mi vogliono bene, ma non dovete pensare che questo mio cammino sia stato solo verso le malattie, le sofferenze e, perciò così terribile, perché per me non è stato così! Tutti questi “mostri” che ho dovuto, e dovrò ancora affrontare, mi hanno portato ad avere più forza dentro di me a cambiare il mio modo di vivere, ad amare tutto quello che mi circonda e ad accettare con un sorriso quello che ogni giorno la vita mi riserva, ma soprattutto ho imparato a capire e ad aiutare le persone che soffrono, perché, anche se noi stiamo male, dobbiamo sempre guardarci intorno “c'è sempre qualcuno che sta peggio di noi”. Perciò non lamentiamoci, anche se soffriamo, diamo un sorriso, una parola di ottimismo, una parola di speranza e fiducia a chi soffre, questo aiuta loro, ma aiuta soprattutto noi a camminare verso la vita!

S1/54 • Camminando attraverso storie vere

Donatella BRUNELLI

Un giorno, improvvisamente, mi resi conto prendendo un bicchiere di acqua o una bottiglia con la mano destra, che avevo difficoltà, dovevo facilitare la presa degli oggetti con la mano sinistra, mi sembrava non avesse forza sufficiente. Quando il pollice ha raggiunto una grave limitazione di movimento, mi sono rivolta ad un neurologo che mi ha sottoposto ad una elettromiografia degli arti superiori, diagnosticandomi una sindrome del tunnel carpale di grado severo. Dopo aver concluso gli accertamenti del caso, l'ortopedico specialista nella chirurgia della mano mi ha chiesto se non avessi prima di allora mai approfondito la mia situazione sanitaria. Gli ho risposto di no... in fin dei conti credevo proprio di essere “fatta così: bassa statura con mano piccola e caratteristica”. All'intervento il chirurgo ha riscontrato che il nervo mediano si presentava molto sottile, persino violaceo per la sofferenza cronica. Una situazione non normale per una persona giovane di 33 anni. Osservando le mani di mia sorella maggiore, ahimè, mi accorsi che anche lei aveva un'atrofia del muscolo che muove il pollice. Le chiesi da quanto tempo avesse la mano così e mi rispose “da sempre”. Purtroppo non era esatto dire “da sempre”. Adesso so che la malattia che ci accomuna è di tipo evolutivo. Il nostro corpo ha avuto dei processi interni che hanno portato a modifiche non sempre percettibili, ma misurabili con indagini strumentali ed alcune anche visibili dall'esterno come nel caso della mano e del pollice, con il muscolo che scompare, divenendo atrofico e limitando i movimenti delle dita. Lavorando in ambiente ospedaliero, come infermiera, mi è stato facile organizzare anche per mia sorella un'elettromiografia per valutare la forma e severità della sindrome del tunnel carpale. Il chirurgo della mano consigliava inoltre di eseguire una risonanza magnetica del rachide cervicale in quanto sospettava un problema mielo-radicolare. Nello stesso periodo, dopo aver parlato con la mia amica neurologa, decidemmo di sottoporre anche me ad una risonanza magnetica cranio-cervicale in quanto soffrivo di mal di testa frequenti con associati disturbi del visus. Percepivo come dei buchi neri che si presentavano davanti agli occhi impedendomi di vedere bene o immagini sfocate nella porzione laterale del campo visivo, come un bagliore che seguiva lo sguardo nelle sue direzioni. Quando si manifestavano questi

disturbi li sentivo arrivare percependo un fastidio all'occhio e lieve mal di testa dal lato dove si presentava e mi disturbava la vista. La durata di questo fastidio variava da pochi minuti ad un massimo di quindici, a volte soffrivo di una lieve, moderata cefalea e quando persisteva più a lungo, decidevo di assumere un antidolorifico. Dopo la risonanza magnetica cranio-cervicale sono stata sottoposta a tutta una serie di indagini laboratoristiche e strumentali, dopo l'ennesimo prelievo di sangue per l'indagine genetica inviata al centro di riferimento, fu possibile giungere alla diagnosi: Mucopolisaccaridosi di Tipo VI o sindrome di Maroteaux-Lamy.

L'incidenza della MPS VI è di 1 caso ogni 340.000 nati vivi. Qui termina il mio percorso lungo ed insidioso solo per arrivare alla diagnosi, senza pensare alla mia infanzia dove ho subito molti interventi per la displasia bilaterale delle anche, situazione peggiorata gravemente dopo una frattura al femore all'età di cinque anni e costretta per un lungo periodo chiusa dentro enormi gessature. Con la diagnosi di malattia rara, inizia un nuovo percorso altrettanto lungo ed impegnativo che ha fatto scoppiare in me un turbinio di emozioni, tristezza, paura e ansia.

Attraverso la mia professione, e grazie al destino che ci fa percorrere delle vie al posto di altre, la mia strada si è incrociata con quella della neurologa che mi segue. Con questa persona ho avuto un rapporto professionale e di collaborazione sul luogo di lavoro, ho tuttora un rapporto di amicizia, ma anche un rapporto medico-paziente. Si è impegnata nel capire cosa si "nascondeva" dietro a questo problema di sindrome del tunnel carpale e alla mia persona e continua a seguirmi passo per passo. Ricordo la volta in cui abbiamo avuto una chiacchierata più lunga delle altre; grazie alla nostra amicizia che ci lega con l'occasione lei mi aggiornava sui risultati delle indagini; durante quel colloquio la mia tensione aumentava sempre di più. Davanti avevo il buio e così le rivolsi molte domande ma purtroppo molte di queste non avevano ancora una risposta, in modo particolare in merito alla qualità di vita che mi attendeva. In attesa di definire la variante della malattia, il tempo non passava mai e io già mi sentivo avvolta dalla paura e dall'insicurezza. Istantaneamente chiesi se esisteva una terapia e dissi che sarei stata disposta a farla, anche ad iniziare subito.

Nel frattempo la routine quotidiana continuava sino a quando mi trovai di fronte ad un'altra grande scelta di vita: partecipare o meno all'esame di selezione della laurea specialistica in scienze infermieristiche ed ostetriche a Roma. Mi ripromisi che nessuna malattia rara mi sarebbe stata d'intralcio ad una eventuale carriera professionale. La paura del "buio" futuro, la paura di dover cambiare lo stile di vita, il non poter fare più le cose che amavo fare, tutto questo era per me terrorizzante. Il pensiero fu anche di dover cambiare posto di lavoro. Raccolsi le energie e mi buttai a capofitto in questo percorso formativo importante che per me era diventata un po' come una sfida alla vita.

Durante il primo anno di studio ebbi un incontro con il referente delle malattie rare, dal quale ho ricevuto informazioni sulla terapia, sui modi e tempi; sull'importanza di una premedicazione. La terapia in sé dura quattro ore con un programma di velocità di infusione definito dal piano terapeutico. Alla richiesta se ero disposta ad iniziare la terapia risposi di sì ma non subito in quanto non sapevo come conciliare il lavoro, lo studio e la terapia con tutto ciò che quest'ultima comporta. Per me era un problema gigantesco soprattutto a livello morale, ero molto triste ed emotivamente instabile. La mia idea era di finire lo studio universitario e con calma approcciare il percorso della terapia, ma proprio alla fine del primo anno di studio, sulla porta di casa mentre dovevo andare a fare il turno di notte, ebbi una vertigine che mi costrinse ad essere ricoverata in ospedale. Sono stata visitata da un medico otorinolaringoiatra che pensava ad una vertigine periferica, ma non trovando riscontro, ha informato il neurologo di guardia. Il giorno seguente sono stata sottoposta ad una risonanza magnetica e il referto indicava un "lipoma". Meno di un anno prima avevo eseguito una risonanza magnetica, ma non era mai stata fatta questa descrizione. Preoccupata informai subito la mia amica neurologa. Dopo pochi giorni di degenza fui dimessa e il medico che mi consegnò la lettera di dimissione fu di poche parole, congedandomi con freddezza. Il medico aveva capito che dietro alla mia vertigine si celava un quadro più complesso, addirittura qualcuno aveva suggerito

un disturbo circolatorio. La mia amica neurologa organizzò un colloquio con un neurochirurgo che prese visione di tutta la mia diagnostica strumentale e mi tranquillizzò sull'assenza di un lipoma. Durante l'incontro guardammo insieme le immagini della risonanza magnetica e trovammo la motivazione della mia vertigine. Ciò che avrebbero dovuto descrivere nel referto non è stato visto e ciò che hanno descritto non era la situazione reale. La risposta aveva una sua logicità e la paura in me è balzata alle stelle, mi sono ritrovata in una sorta di disperazione proiettando la mia vita in un futuro disastroso anche perché la vertigine era molto violenta e mi sono sentita veramente male. La paura di dover riaffrontare nuove situazioni simili era molto alta. Ho avuto colloqui lunghi con la neurologa e suo marito, pure neurologo, cercando conforto attraverso la nostra amicizia. Con questo ricovero e la paura percepita ho capito che dovevo intraprendere qualcosa ed era quello di iniziare la terapia enzimatica. Questo è stato il motivo che mi ha spinto a dire di "sì". Come si dice, bisogna arrivare con il sedere per terra per capire che bisogna rialzarsi. E così ho fatto. Ho scelto di fare la terapia nel servizio di day hospital della mia città, il farmaco è stato ordinato non appena l'azienda sanitaria di appartenenza ha dato il via libera, superando i problemi burocratici legati alla terapia enzimatica. Nel frattempo erano passati comunque nove mesi tra ricovero e inizio terapia. Ho voluto attendere di concludere le lezioni per poter garantire una continuità di 12 sedute iniziali senza interruzioni.

Il giorno in cui ho iniziato la terapia enzimatica dal centro di riferimento per le malattie rare, in mio sostegno sono venute un medico ed una infermiera della terapia intensiva pediatrica. Insieme mi hanno sostenuto nelle prime ore della terapia e mi hanno fornito utili informazioni, trasmesse poi anche al farmacista che prepara la terapia e al personale infermieristico dedicato. La prima infusione è stata somministrata senza complicazioni. Durante la somministrazione della seconda infusione ho avuto una reazione allergica, prontamente trattata dal medico che mi aveva in carico, in quanto scoperta dai farmaci della premedicazione. Ho avuto un violento mal di testa, e la temperatura corporea è balzata a oltre 38 °C. La terapia è stata sospesa, mi è stato somministrato del cortisone e in attesa della completa regressione dei sintomi; e passato lo spavento si è poi proseguito con la terapia.

Purtroppo anche per la mia famiglia il passo era difficile e importante, e non ha avuto il coraggio di sostenermi nella mia scelta e così questo difficile cammino l'ho dovuto affrontare da sola. L'altra sorella, la seconda di tre, mi ha sostenuto nel cammino ma non sempre si rende conto delle difficoltà che devo affrontare e delle tensioni che subisco, forse perché continuo a lavorare, sono sempre sorridente e disponibile, e mi lamento poco. Un grande aiuto morale l'ho ricevuto da un'altra amica a me molto vicina che riesce a comprendere la paura e l'ansia che mi circonda. Il poter parlare con una persona che mi comprende, allo stesso livello di preparazione, e mi capisce quando i miei pensieri spaziano un percorso lungo con possibili problematiche che potrebbero verificarsi, mi ha aiutato molto ad elaborare questo percorso allungando la prospettiva della mia vita in una visione non così severa e negativa.

Oggi continuo a fare quello che facevo prima della diagnosi, nel frattempo ho concluso anche lo studio universitario che mi conferisce il titolo di "Dr. magistrale" e lavoro a tempo pieno come infermiera. Mi sottopongo alla terapia ogni settimana da ormai due anni e mezzo e per fortuna mi sento meglio, vedo risultati positivi su di me, confermati dalla diagnostica strumentale alla quale periodicamente mi sottopongo. Per esempio non ho più il "fiato corto" quando parlo, prima dovevo spesso fare respiri più profondi durante un semplice colloquio, ho più resistenza quando percorro tratti in salita con la bicicletta. Le cefalee con i sintomi associati non si manifestano più così frequentemente e si sono ridotte di intensità, frequenza e durata. Non avendo delle belle vene da reperire, non è facile applicare un accesso venoso, se poi aggiungiamo il fatto che mi devo sottoporre una volta alla settimana alla terapia enzimatica sostitutiva, sistematicamente

da due anni e mezzo le mie vene si sono indurite. Per reperire l'accesso venoso non sempre il primo tentativo va a buon fine ma spesso sono necessari due, tre, quattro tentativi che irritano ulteriormente la parete venosa, creando ematomi cutanei che si vedono per diversi giorni e spesso avverto dolore in sede della puntura.

La mia situazione è difficile da spiegare in quanto non tutti comprendono in cosa consista questo mio percorso di malattia. Tutti mi vedono sempre attiva e disponibile e piena di energia e quindi mi percepiscono come persona "sana". Il giorno di terapia viene programmato come giorno di malattia e calcolato già di partenza nel mio monte ore di lavoro, altrimenti dovrei rinunciare a quattro giorni di riposo lavorativo ogni mese, e ciò non sarebbe giusto perché il giorno della terapia è un giorno dove lavora il mio "fisico" e quando torno a casa mi sento molto stanca. Il percorso che ho scelto non è stato influenzato da alcuna persona ma sono stata spinta dalle circostanze. Questo percorso è stato molto difficile da affrontare in quanto la famiglia non ha avuto il coraggio di darmi il sostegno da me sperato. Se mia sorella avesse avuto questo "sostegno" avrebbe potuto affrontare questo cammino insieme a me e ci saremmo sostenute a vicenda. Affrontare questo cammino in due sarebbe meno pesante e difficile. Così il mercoledì di ogni settimana, mese ed anno è unicamente il mio mercoledì, il giorno che orgogliosamente dedico alla mia salute e quindi a tutta me stessa.

S1/55 • La torta Sacher

Nadia MONTANUCCI, Maria Patrizia PEROTTI

"Mamma, che ore sono?"

"È la terza volta che me lo chiedi in cinque minuti, tesoro!"

"Uhm, ma che ore sono?"

"Stai tranquillo Nicolò, sono appena le otto. Vedrai, tra poco Alessia arriverà".

"Ma farò tardi! Proprio oggi..."

"Probabilmente la pasticceria è ancora chiusa oppure la torta per il tuo compleanno è talmente grande che tua sorella a stento riesce a portarla..."

"Sarà, ma è tardi lo stesso!"

Il 21 gennaio del 1993 è veramente un giorno molto importante per la nostra esistenza, mia e dei miei figli.

La ricorrenza del quindicesimo compleanno di Nicolò prevedeva un gran numero di magici eventi: una mattinata a scuola dove festeggiare con compagni e professori, un pomeriggio in sala giochi con gli amici, una serata in pizzeria per continuare a fare festa con la famiglia e i parenti più vicini.

In quel periodo lavoravo a tempo pieno nella sede centrale di un ente pubblico della mia città. Nicolò frequentava la seconda ginnasio al liceo scientifico.

Era un po' strano come tutti gli adolescenti, ma negli ultimi tempi era diventato più cupo a tratti, lui sempre così solare, e poi così goffo, in equilibrio sbilenco sul suo corpo che cambiava.

Questi disagi erano stati ritenuti dal medico di famiglia come "propriocezione" dato che dagli esami ematici e radiologici non erano state rilevate anomalie cliniche. Il suo umore era peggiorato, ma speravamo che col tempo e con l'appoggio della famiglia sarebbe cambiato in meglio.

Era arrivata l'ora di pranzo senza che me ne fossi accorta. Una mia collega mi aspettava per andare a mangiare quando squillò il telefono. Non volevo rispondere, la chiamata ormai era fuori orario, ma poi allungai la mano, e dall'altro capo la voce di mia figlia.

“Pronto, mamma, sei tu?”

“Alessia, tesoro, come mai chiami a quest’ora?”

“Mamma... Nicolò... Sai, uscito da scuola è andato in sala giochi, è vicino a dove lavori tu”.

“Alessia, mi dici che succede?”

“Nicolò si è sentito male... È arrivata l’ambulanza”.

“Ma che dici? Dov’è ora? Come sta?”

“Mamma, ti prego, vieni qui! Ha avuto una crisi epilettica e non so che fare”.

Con il cuore in tumulto, abbandonai il telefono e corsi fuori fino al locale che mi aveva indicato mia figlia. Trovai l’ambulanza: Nicolò era steso sulla lettiga, madido di sudore e terrorizzato, con la mano stretta in quella della sorella.

“Nicolò, come stai?”

Lui mi guardò con gli occhi ancora spaventati.

“Va bene, mamma. Ora va bene”.

“Ma com’è successo?”

Mi rispose il medico dell’ambulanza: “Signora, non si preoccupi, può accadere ai ragazzi così giovani che un utilizzo prolungato dei videogiochi provochi un attacco epilettico. Per tranquillizzarvi faremo degli accertamenti. Ora è meglio muoversi per andare in ospedale”.

Mio figlio insorse: “Mamma, no, ti prego, è il mio compleanno”.

Gli risposi di non preoccuparsi: “Vedrai che i medici ti faranno tornare presto a casa e non perderai la tua festa”.

Poi chiesi di salire con lui in ambulanza, cosa che mi fu concessa. Così cominciai una trafila di analisi ematologiche e radiografiche.

Nicolò fremeva perché se ne voleva andare, mentre io chiedevo certezze sulla sua salute e avrei tanto voluto aspettare il parere di medici specialisti.

Il sole stava tramontando. Visto l’abbattimento nel viso di mio figlio, chiesi di poterlo portare a casa e me lo permisero. Sarei tornata l’indomani per un ricovero di qualche giorno in vista di altre analisi da effettuare.

Alessia, nel frattempo, da sorella premurosa e preoccupata, aveva preparato la cena con tale cura, come se avesse voluto in tutti i modi far dimenticare al festeggiato l’intera giornata. Aveva trovato chissà dove, una tovaglia con disegni di personaggi dei fumetti; davanti ogni piatto c’erano una trombetta, stelle filanti, bicchieri rossi e un cioccolatino segnaposto. Aveva anche abbellito il salotto con palloncini e striscioni colorati.

C’erano i piatti preferiti del fratello: tortellini con panna e salsiccia, bistecca di vitello ai ferri ben cotta, patatine a listelli con tanto di ketchup e maionese. Il tocco d’artista fu la torta del festeggiato, una meravigliosa ma soprattutto grande torta Sacher: due soffici pan di Spagna bagnati da liquore e spalmati con marmellata di arance e, l’apoteosi, tantissimo cioccolato fondente a ricoprirla.

Questa era la “nostra” torta da quando avevamo scoperto quanto fosse buono il cioccolato fondente. Solo più avanti abbiamo saputo che aveva anche proprietà terapeutiche contro la depressione.

Un amore “genetico” per il cioccolato, come purtroppo si dimostrò anche la malattia di Nicolò: epilessia mioclonica progressiva.

Nicolò oggi ha 33 anni: non cammina più e vive seduto su una carrozzina rinforzata perché le frequenti clonie “massive” lo danneggiano in continuazione.

Non mangia più da solo: ha bisogno di essere imboccato e di bere con una cannuccia. La deglutizione è compromessa e parla con grande difficoltà e, a parte me e sua sorella, pochi riescono a capire ciò che dice.

Le crisi sono quotidiane e attive specialmente durante la mattina.

Assume circa quindici farmaci diversi al giorno; è seguito da una neuropsichiatra e da un gruppo di esperti del Pediatrico Meyer di Firenze, nella speranza che un farmaco “orfano” risulti idoneo almeno per alleviare alcuni dei sintomi che lo affliggono.

Resta che Nicolò è ancora qui con me, ogni giorno e ogni notte, la sua mente è lucida e riesce a comunicarmi i suoi disagi e le sue gioie quotidiane. È ricolmato dall'affetto dei numerosi amici, della sorella ora laureata in medicina e specializzata in medicina interna, del padre che tutte le notti, da 18 anni, dorme nel letto accanto al suo.

In questo lungo, lungo viaggio che è la malattia di Nicolò continuiamo a festeggiare il suo compleanno il 21 gennaio.

Sorridiamo quando fa il suo ingresso l'immane torta Sacher, soprattutto quando Nicolò, con un piccolo aiuto, spegne tutte le candeline. Speriamo di poter sorridere per tanti anni ancora.

S1/56 • La Chiari. La buffa storia del Signor Cervello, del Signor Cervelletto, del Signor Midollo e del Signor Liquor

Francesca RICCI

C'era una volta una grande casa, la “Casa Cranio”, dove vivevano insieme il Signor Cervello, il Signor Cervelletto ed il Signor Liquor.

Il Signor Liquor era un chiaro e limpido liquido che proteggeva i nostri amici da ogni trauma. Era come un piccolo fiume che girava per tutte le case e poi ritornava indietro per continuare il suo giro nelle Signore Vene. Il Signor Liquor girava allegramente tutti i giorni bagnando il signor Cervello, il Signor Cervelletto ed il signor Midollo che abitava nella casa attigua, la “Casa Colonna”. Per la verità il Signor Midollo era così alto che con la sua testolina andava sempre a finire in “Casa Cranio”.

Funzionava tutto alla perfezione fino al giorno in cui il Signor Cervelletto si stancò della sua posizione.

Forse aveva litigato con il Signor Cervello, forse era invidioso del Signor Liquor che girava tutto il giorno, forse stava stretto a “Casa Cranio”. Fatto sta che decise di spostarsi anche lui. Cominciò piano piano, allungandosi un pochino verso la “Casa Colonna”, attraverso il piccolo corridoio che le separava. “Ehi che fai? - gli disse il Signor Liquor preoccupato - non vedi che sei finito nel mio letto?”. Il Signor Liquor passava ormai con difficoltà attraverso il corridoio.

Iniziò così ad allagare il Signor Cervello. Poi, per crearsi un passaggio, cominciò a spingere verso il basso il Signor Cervelletto che fu costretto ad infilarsi nel corridoio, rimanendo incastrato tra “Casa Cranio” e “Casa Colonna”. Anche il Signor Midollo si ritrovò schiacciato e compresso dal Signor Cervelletto e piangeva disperato.

Fatto sta che nulla funzionava più bene e nessuno riusciva a fare il suo lavoro. Un vero disastro! “PRESTO, PRESTO DOBBIAMO FARE QUALCOSA. CHIAMATE QUALCUNO!” gridarono tutti. Arrivò una grande macchina, la Signora Risonanza, per gli amici la Signora RM. La Signora RM era come una grande carovana del Far West che arrivava sempre facendo un grande baccano: “t a-ta-ta-ta -ta... bang bang bang ...biiipbiiip!”. Era tanto tanto rumorosa ma non faceva del male a nessuno. Subito si accorse del problema.

“PRESTO PRESTO! DOBBIAMO INTERVENIRE!” “Questo è un chiaro segno di Chiari!”. E chiamò i soccorsi.

Arrivarono tutti di corsa e per prima cosa misero a dormire il Signor Cervello, il signor Cervelletto ed il signor Midollo.

Poi decisero di liberare il Signor Cervelletto rompendo un pezzetto di muro di “Casa Cranio” e togliendo un mattoncino di “Casa Colonna”.

Allargate le due Case, il Signor Liquor ricominciò a circolare allegramente, il Signor Cervello non fu più allagato e al Signor Cervelletto passò la voglia di andarsene ancora in giro.

“Al massimo” pensò “risalirò su a casa mia senza più creare problemi!”.

Così la tranquillità ritornò a “Casa Cranio” e a “Casa Colonna” e tutti vissero felici e contenti una favola per accompagnare i bambini nel cammino della malattia.

S1/57 • Freccia del destino

Domenica POLONI

...Ho 5 anni e passeggio per mano con la mamma per la salita che porta al centro del mio piccolo paesino dell'entroterra marchigiano.

La strada è lastricata di san pietrini, il sole splende nel cielo e i profumi della primavera si diffondono nell'aria, tutto sembra normale, meraviglioso, ma improvvisamente il cammino è sempre più ripido. Il caldo sole inizia a perdere la sua luminosità avvolto da una strana foschia. In questa fredda atmosfera riesco ancora a camminare perché ancora ho la forte presa della mamma. Inizio a increspicare nei san pietrini che inspiegabilmente franano sotto i miei piedi. La mano della mamma scivola dalla mia e restando sola continuo ad arrampicarmi usando le mani con tutta la forza che ho, ma non arrivo alla meta sempre più lontana, precipitando nel vuoto...

Mi sveglio spaventata nel mio lettino, per fortuna è solo un incubo, un maledetto incubo.

Moltissime notti sono trascorse da quella, anche se quello strano sogno tornava spesso ad angosciare le mie notti e la mia vita perché quel maledetto incubo è diventato realtà.

A soli 17 anni scopro che un demone addormentato dimorava in me, svegliato dal tiepido vento primaverile dell'adolescenza solitamente carico di amori, di emozioni, non di sofferenza.

La mia spensieratezza è finita, il magico mondo dei sogni non esiste più, il demone si è svegliato iniziando subito a far capire chi è: l'angiodisplasia, una malformazione vascolare congenita, degenerativa, incurabile.

Durante lo stato embrionale qualcosa impazzisce creando un sistema vascolare anomalo (nel mio caso artero-venoso dell'arto inferiore sinistro).

Il caldo vento primaverile si è trasformato in una gelida bufera e finalmente comprendo il significato del mio incubo, inizia il mio ripido cammino, il cammino della vita, della speranza, del non arrendersi, della lotta. Anche la strada più semplice diventa una scalata.

E quando tutto sembrava perduto un sole ha illuminato il mio buio sentiero, è nata la mia piccola Giulia Ayelen (nome pellerossa che significa freccia del destino).

La sfida più ostile della mia vita era vinta, per una volta avevo prevalso sul mio demone, pagandone certo le conseguenze, ma avevo vinto.

Ora dovevo lottare, lei dipende solo dalla mia forza, era così piccola e indifesa ma sana e forte.

E dopo molto girovagare quando pensavo che il vuoto mi avrebbe inghiottita ho trovato la speranza nel piccolo reparto di chirurgia vascolare dell'ospedale G. Salvini di Garbagnate Milanese.

La mia malattia necessita di continui interventi di chirurgia vascolare nella speranza di ritardare l'inevitabile. In quel vecchio sanatorio ho trovato il mio mondo a parte, il mio tortuoso sentiero anche se insidioso si è trasformato in una soleggiata stradina di montagna.

In quel reparto oltre alla stupenda équipe ho conosciuto persone veramente speciali e anche loro forgiati dal duro cammino della sofferenza.

Anche se lontani sono tutti nel mio cuore e le loro mani hanno sostenuto la mia fragile mano tutte le volte che stavo precipitando.

Gli anni scorrono veloci, ora ne ho 32 e la mia piccola principessa 6, guerriera del mio mondo dove grazie alla sua forza la gelida bufera che avvolgeva la mia anima è stata spazzata in un angolo dove purtroppo il demone resta padrone indiscusso. Ironia del destino: abito in cima alla stradina del mio incubo che fino al 24 ottobre 2011 ripercorrevo tutte le mattine insieme alla mia principessa per accompagnarla a scuola. Ora dopo il mio ultimo intervento non so se riuscirò più a farlo. Ma vincerò anche questa sfida. Torneremo a percorrere insieme a Giulia questa strada che per magia al suo passaggio diventa meravigliosa pervasa dai profumi della primavera e dalla melodia delle sue risa. La sua dolce e piccola manina cerca la sicurezza della mia per proteggerla dalle insidie della strada non sapendo che è lei con la sua tenera e minuta manina a guidare me nel mio difficile cammino della vita.

S1/58 • Un lungo cammino d'amore

Elisabetta LIBERTI

Oggi è il tuo primo giorno di scuola ed io sono sempre molto agitata quando si tratta di allontanarmi da te... mi soffermo a guardarti; i tuoi grandi occhi verdi sembrano sorridermi mentre le tue labbra pronunciano mam-ma prima con infinita dolcezza, poi con grande voce. Ti osservo sdraiato nel tuo lettino, ricordo com'eri piccolo la prima volta che ti feci adagiare, avresti potuto fare mille capriole... ora sei diventato così lungo che la tua testolina tocca la spalliera! Ieri parlavo con il tuo papà e gli dicevo che dovevamo darci da fare per cercare un nuovo lettino adatto a te con le sponde. Lui, stranamente, ha annuito con un'aria molto pensierosa... mi sono soffermata a guardare anche lui, ma non sono riuscita a vedere l'uomo di dieci anni fa, con tutta la sua allegria e la sua spensieratezza. Ho visto un grande uomo, che ha dovuto lottare molto, prima per un motivo, poi per un altro! Un uomo verso cui la vita non è stata molto generosa, ma continua il suo cammino esclusivamente per noi; un uomo che ti ama immensamente e nonostante tutta la sofferenza che porta nel cuore, ci sorride e ci inonda sempre di affetto!

Oggi è il primo giorno di scuola, anche per il tuo "piccolo grande" fratello. È diventato un ometto; si è preparato lo zaino, ha messo il suo grembiule blu ed è venuto vicino a te. Con la sua solita premura da fratello che si sente responsabile, ti ha dato un bacino raccomandandosi di non piangere all'asilo. Quanto bene ti vuole! Quand'era piccolo era un bambino fin troppo vivace e per questo tuo padre non era convinto se volere un altro figlio, ma io sognavo una "grande" famiglia e con la mia solita caparbietà e testardaggine, ti ho voluto! Tuo fratello desiderava tanto un maschietto, con cui poter giocare a pallone. Diceva sempre che quando saresti cresciuto, ti avrebbe accompagnato a scuola e ti avrebbe aiutato a fare i compiti. Dall'ecografia risultò che il suo sogno si era avverato! Durante la gravidanza veniva spesso con l'orecchio vicino al pancione, ti parlava, ti cantava la ninna nanna e se per caso ti scappava un calcetto, si arrabbiava perché facevi male alla sua mamma! Quando sei venuto al mondo, tuo fratello aveva solo quattro anni e il cammino che ha dovuto affrontare è stato duro anche per lui. I suoi sogni, sono svaniti improvvisamente, ha conosciuto un mondo, dove non siamo tutti uguali, ma ognuno di noi è speciale, nella propria diversità. La sua "troppa" vivacità si è trasformata in sensibilità!

Caro amore mio, oggi i miei occhi riescono a vedere tanti cambiamenti che finora ho cercato di non vedere per non soffrire ancora di più! Tuo padre, tuo fratello, ed io... "mamma coraggio". Sai da quando ci sei tu, sono diventata una di loro e sono molto orgogliosa. Mi guardo allo specchio, e vedo riflessa l'immagine di una donna oramai quarantenne, con le sue grandi compagne, che

da ben cinque anni non l'abbandonano mai, le occhiaie! Caro amore mio, quante notti insonni abbiamo passato e continuiamo ancora a passare abbracciati sul nostro divano! Non mi accontento di guardare solo l'aspetto esteriore, mi sforzo di guardare anche nel mio animo. Quanta fatica e quanta sofferenza! Sai, la tua mamma cerca sempre di fuggire da tutto quel dolore che dimora dentro di lei, da quell'ansia continua che oramai non la lascerà mai più! Ogni tanto vorrebbe gridare al mondo quanto sia ingiusto tutto questo, ogni tanto l'ansia e la stanchezza prendono il sopravvento e lei... crolla! Ma è sempre un crollo che deve far durare poco, per te, per tuo fratello e per tuo padre. La tua mamma si rende conto di quanto sia importante il suo ruolo in questa famiglia e non può permettere a nessuno di rovinare la stabilità che ha creato in questi anni.

Quando sei nato, c'è stata una grande felicità che purtroppo, è durata poche ore, poi... un dolore indescrivibile. Il cammino da quel giorno ad oggi è stato, ed è, molto faticoso. La nostra famiglia si è dovuta adeguare ad una nuova realtà, che nessuno di noi conosceva. Le cose sconosciute, si sa, fanno sempre un po' paura, pensa, questa, ci terrorizzava. Una realtà fatta di luoghi pieni di sofferenza, ospedali, centri di riabilitazione, posti che già esistevano prima, ma che erano a noi indifferenti, un altro mondo. Ora figlio mio, in questo mondo ci siamo anche noi; adeguarsi è stata una prova che non pensavo avrei mai superato, ma insieme a te, ai tuoi continui sforzi e ai tuoi miglioramenti, ci sono riuscita. Tutto questo, posso assicurarti, è sempre stato fatto con tanto amore da parte nostra. Tuo fratello è rimasto molte volte da solo con i nonni, non ti racconto la rabbia e l'abbandono che ha provato! Lui, sempre coccolato e abituato a stare solo con la sua mamma, ha sofferto tantissimo, ma nonostante tutto, non ti ha dato mai la colpa. Quante cose figlio mio son cambiate, quanti viaggi della speranza abbiamo fatto! Nel nostro cammino, abbiamo conosciuto gente come noi, ma c'era anche chi stava peggio, e proprio grazie a loro, ho imparato fin dove arriva la dignità di una persona. Ognuna di loro ha lasciato un segno di speranza e di amore nei nostri cuori.

Tesoro mio, la nostra vita è stata stravolta da un uragano che ci ha espropriato di tutte quelle cose a cui eravamo abituati: la tranquillità, gli amici e la spensieratezza! Poche persone sono rimaste effettivamente accanto a noi durante questo cammino, ma in compenso, ne abbiamo conosciute altre migliori. Sono convinta che il Signore ti ha mandato a noi perché attraverso te, potessimo capire quali siano effettivamente i veri valori di questa vita. Non è semplice spiegarti tutto questo e tutto quello che provo... posso dirti che è stato ed è molto duro. Bisogna lottare continuamente contro tutto e tutti, bisogna avere il coraggio di guardare al domani sempre con il sorriso, bisogna essere capaci di amare incondizionatamente con tutta l'anima!

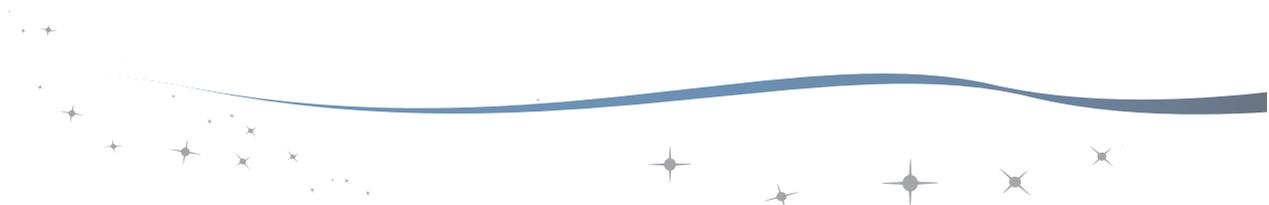
Il nome della tua malattia non lo sappiamo ancora, in questi anni ce ne hanno detti almeno sei, ma nessuno di quelli eri tu. Chissà perché ci ostiniamo tanto a sapere questo benedetto nome, intanto, con molta freddezza, i dottori ci hanno assicurato che non esiste una cura! Pensa, amore mio, mi hanno anche detto che sono troppo tranquilla e sorridente! Ora tu stai migliorando, ma all'improvviso potresti perdere tutte le tappe che hai acquisito in questi anni e peggiorare repentinamente, quindi, io cosa mi rido? Non ti preoccupare, possono dire tutto quel che vogliono, nessuno mi toglierà mai il sorriso, perché ora tu stai meglio, ed è grazie ad un lungo lavoro fatto di rinunce e di sacrifici che siamo arrivati al punto in cui siamo. Perché dovrei piangere per qualcosa che non so neanche se accadrà mai? Io ora son contenta perché tu finalmente mi abbracci, mi sorridi e mi fai capire quanto bene mi vuoi! Sapere di poterti perdere in qualsiasi momento, non fa altro che aumentare la mia voglia di lottare e di mostrare alla gente che noi ce la faremo. Non dimenticherò mai il momento in cui sei passato da una totale assenza d'interesse verso tutto e tutti, all'interessamento improvviso per una semplice figura bianca e nera. I tuoi occhi ballerini, da quel momento, hanno sempre cercato di mettere a fuoco ciò che li circonda e oggi finalmente, non ballano più! Che gioia quando finalmente hanno fissato i miei, non mi sembrava vero... avevi nello sguardo una dolcezza e un amore infinito e anche se mancavano le parole, i nostri cuori si capivano benissimo. Amore mio, potrei descriverti

momento per momento i miei lunghi periodi di sconforto, potrei descriverti momento per momento anche le mie speranze e le mie gioie, ma sarebbe troppo riduttivo! Raccontare tutto questo con le parole, renderebbe molto poco il vero tormento o l'immensa felicità che si sono susseguiti in questi anni. Adesso hai raggiunto le tappe per cui abbiamo tanto lottato, ma il cammino è ancora molto lungo e in salita.

Mio dolcissimo angelo, ti devo ringraziare, perché con te ho superato le mie paure; perché tu mi hai fatto scoprire di avere una pazienza infinita; perché con il tuo sorriso, sono riuscita ad andare sempre avanti, nonostante spesso e volentieri in me s'insinuava la voglia di mollare tutto ... Oggi la nostra famiglia ha raggiunto quella serenità che cinque anni fa, sembrava non dover mai arrivare. Il tuo mondo è diventato anche il nostro ma, oramai, non è più quel mostro che inizialmente ci spaventava tanto. Abbiamo imparato a conoscerlo, a viverlo, ad affrontarlo a testa alta, a volte ci piace anche un po', perché in lui c'è tanta gente sincera che sa apprezzare anche le cose più semplici. Piccolo mio, oggi, nel lasciarti a scuola, proverò un dolore immenso! Lo so che tu ami stare con i bambini e so che devi imparare a conoscere questo mondo anche senza me accanto, quindi, come sempre, soffocherò nel mio animo la disperazione del distacco e grazie al tuo splendido sorriso, tornerò a vestire il mio ruolo di mamma-coraggio! Per te ... "ieri, oggi, domani e per sempre!"



Sezione 2
Poesia



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

Sezione 2 • Poesia

S2/35 • *Convalescenza (citazione di Thomas Mann)* di Rodolfo Vettorello

S2/21 • *Su due rotelle* di Margherita Rimi

S2/59 • *Festina lènte* di Francesco Pellegrino

S2/01 I sentieri della vita

Silvana INTIERI

Ti ho incontrata lungo i sentieri della vita e,
silenziosamente, hai fatto breccia nel mio cuore
accompagnandomi mano nella mano
lungo il percorso tortuoso che avevo intrapreso.
Con il tuo sorriso sempre presente sul tuo viso,
hai plasmato il mio cuore, rendendolo capace
ad aprirsi a quel sentimento meraviglioso
utile alla crescita dell'animo umano.
Il suo nome è Amicizia ed io
con riconoscenza infinita non esito a porgerti
il più sentito Grazie

S2/02 • A valle senza una ragione

Michele DELPIANO

... pellegrino salendo incespicando la mai agognata montagna
- perché mi hai collocato ai piedi di questa altura così rocciosa irta ripida?
il vento ha scosso gli alberi e il sole si è nascosto dietro una nuvola.
- Attendo una risposta!
...continuo a salire conscio che non avrò risposte se non in cima
lì - mi hanno detto - se sarò fortunato troverò stremato la mia risposta...

S2/03 • E cammino

Tiziana MONARI

E cammino
sulle pietre di un vecchio muro
i giorni dell'innocenza in tasca
nenie di favole assopite in fondo al cuore
in un convivio di luce che sbiadisce appena
una stilla di velo negli occhi
il volo sbilenco dei corvi in arrivo a sera

e cammino
smarrita in gocce di tempo andato
i passi della vita che si fanno stretti
le iridi del futuro ormai appassite
in quel giardino di luna invaso da erba medica
nel profilo di case basse e screpolate
cercando l'ultima stella di mare
un nido di conchiglie dove poter riposare

poi mi fermo
il dolore posato a fianco
cercando pescatori di sogni
un cielo d'oriente
una gemma di mandorlo
chiedendo ristoro alle ombre
una stagione che non sia inverno
una memoria nel cielo di Orione.

E continuo il cammino.

S2/04 • Il primo volo di un Angelo

Flavio SPALVIERI

Sei caduto giù dal cielo credendo di volare
e poiché indietro tu non puoi tornare
da quel giorno ti rifiuti di parlare
ma nel tuo cuore sano e forte
che si sente da lontano
c'è sconforto, non la morte.
Quando poi mi dai la mano
ho capito vuoi scoprire
perché sei qui a soffrire
ma non puoi farti ingannare
se dal mio sguardo non appare
quel che tu vai a cercare
io nascondo l'emozione dentro il cuore
per non darti l'illusione
che sia facile volare
perché oggi sei un pulcino
ma allenandoti di più
sarai un'aquila reale
lo sconforto svanirà
e sia nell'animo che in cielo
troverai il tuo sereno
tornerai poi a parlare
e spiegare a tutto il mondo
il senso della vita e dell'amore.

S2/05 • Il viaggio

Tina DE MARTINO

Malattia, malattia che ti celi nell'anima mia
sei sempre con me e mi fai compagnia.
Quando per un momento il mio pensiero fugge via da te



in questo mio cammino di meditazione e di sgomento
con determinazione e gelosia ritorni fiera da me!
Tu sei il terremoto della vita mia
prima, mi sfiori dolcemente
poi, bastoni il mio corpo e la mia mente.
Tu, sei come Caino
ti affacci alla finestra del mio mattino
con inganno, sofferenza ed affanno.
Tu, sei come la morte
mi accompagni in questa triste sorte
e aspetti di portarmi via...lungo un viale di malinconia!
E quando vedi la mia medicina
allor sì che diventi assai cattiva
ma poi...ti arrendi per un poco accordandomi questo gioco!
E dopo? Tu non trovi più riposo e incominci nuovamente
a ridarmi i tuoi tormenti con propositi turbolenti!
Io...un errante pellegrino nel vuoto del mio destino,
lungo un viaggio di sogni perduti e di tempi di attesa,
di speranza, di sconfitte e forse di vittorie!
Io...per una strada impervia e scoscesa
scivolo, cado, mi rialzo e ancora cado...
E lì...ombre della sera come fantasmi
mi sperdono nella dimensione di un grande dolore
e in una strada senza più uscita!
E poi...la Provvidenza Divina
riconduce le mie esauste membra nella città della Rinascita,
e passo dopo passo
mi allontana dal silenzio della valle oscura e dal Gigante Disperazione,
facendo nuovamente in me risorgere il sole della vita.
Grazie Dottoressa Patrizia!

S2/06 • La clessidra della malattia

Zeno FERIGO

Vita attiva a passi incerti ha lasciato il posto;
momenti di gioia, dal dolore e dal tempo, carpitì;
sconosciuti malinconici sentimenti
offuscano i colori dell'arcobaleno
di memoria;
anche gli affetti più cari dimentica il cervello.
E chi ti sta accanto
dolorosa intimità conserva, in memore mente.
Restano pochi pensieri ad alimentar
vaghe memorie.
Poi ... crollano anche le illusioni.

Uguali si accavallano le giornate,
lente trascorrono le ore;
tra le pieghe del quotidiano, errando va il senno.
E chi ti siede accanto
di lacrime salate riga angosciato volto.
Solo tu, implacabile, avanzi sempre,
spinta da impietoso vento,
come sasso che rotola da montagna.
Perché corri tanto? Anche la tua è illusione:
a nessuno è concesso sfuggir la morte,
ma quando l'ultima ora è segnata
...lo sa solo Dio.

S2/07 • Perché?

Denise BORZACCHINI

Io, i miei piedi credevo di non sentirli più,
ero certa che non reggessero più il mio peso,
pensavo che qualcuno mi avesse privata delle gambe,
di ogni singolo muscolo, dei nervi, degli impulsi che li animano.
Camminare? Io? Come? Verso dove? Perché?
Perché?
Perché fare quello sforzo se davanti si snoda un sentiero fantasma
ciondolante nel buio della propria angoscia,
strascico velato strozzato dal nulla in cui discende.
Perché farlo? Perché se messo a fuoco
quel cammino assomiglia al ricordo di una strada abbandonata inconsapevolmente?
Non so se riuscirò mai a farlo, non lo so più...
Forse dovrei perché lei da quel letto di catene un giorno ha ripreso a camminare
e mi ha dimostrato che sono mente e cuore a spostare il nostro corpo,
a dare vita ai suoi passi...

S2/08 • Ansioso camminare...

Isabella SALTARIN UBEZIO

Ansioso il mio camminare
nell'irto sentiero montano
salita di ciottoli franosa
la mia temuta malattia
nulla a cui aggrapparmi.
Perle di sudore grondano
pure la mia ombra diviene pesante
ogni passo è uno sforzo
è barcollante, fatico a continuare.
Ma l'odore di muschio m'invita



piccoli, rossi frutti di bosco
dissetano la mia arsura
gli insetti mi fanno compagnia
gli altri camminano lontani.
È sera e la valle è infuocata
non ho paura che presto farà buio
forse mai più potrò ammirarla...
E il silenzio dolcemente mi parla
e il dolore mi si attenua
e avverto una nuova, ferma calma.
Il tempo stranamente si dilata
l'aria ha sostanza e sento il mio respiro
che danza, compiaciuto col vento.
La malattia mi dà un diverso sentire
il dolore sordo mi stordisce
ma mi acuisce la percezione dei sensi.
E desidero vivere, voglio vivere
come mai.

S2/09 • In cammino

Antonietta DI CAPUA

E...
ogni tanto ritornare
le sento,
da calzari scintillanti
adornate.
Come nuvole
impalpabili,
come gazzelle
celeri.
Nel ballo della vita
sgambettano,
a me linfa vitale
riportano.
Un turbinio
frenetico,
un viaggio
nel remoto.
Poi...
lo specchio realtà
richiama.
Eccole lì
le mie ali spezzate,
due piccoli spuntoni
sotto un corpo mutilato.
Come burrasca
improvvisa,

lo sguardo
si rabbuia.
Imprigionata
resto,
in un limbo
senza fine.
Ma...
ogni tanto ritornare
le sento...

S2/10 • Il mio cammino

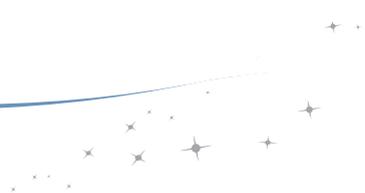
Carlo MUSETTI

se non avrò più la forza di fuggire
portami tu alla radura dove il paziente castagno si unisce al faggio potente
dove nuvole di buona erica offrono l'amico porcino ai sacri ricordi
lasciami andare alla fine del viaggio
con il sorriso ultimo e primo
lascia che i muri siano ridondanti di vagiti garruli e sorrisi felici
di danze spensierate ed esplosioni di consapevoli risate e di inconsapevoli gioie
dona tutto di me affinché nulla ricordi di me
del mio vissuto, dei miei sogni
raccogli i miei tesori in una cassa da porre in soffitta per genti a venire
lascia il mio universo, il nostro universo
lontano dal male
chiudi in un fiore il nostro amore
ed offrilo al vento
egli saprà dove portarlo
libera nel tuo universo,
gioisci ancora del tuo cammino
con luci d'amore e poesie di verità

S2/11 • Anch'io

Battista Andrea GIARDINI

Abbiamo girato paesi e montagne
ascoltato boschi e pianure,
interpretato il lamento dei fiumi,
accostato conchiglie alle orecchie.
Sento ancora il sapore del sale sulle labbra
e la spuma del mare sugli occhi,
la sabbia fine sulla pelle e l'acqua, gelida all'inizio
e poi dolce come lo scirocco.
Il sentiero stretto e irto
il mattino gelido e umido



e poi quel sole, tenue e delicato come neve al limone
quasi come a sciogliere un sorriso intorpidito, leggermente.
Scarpe logore e braccia stanche
e poi avanti, subito
e guardarsi indietro con la mano sugli occhi
per difendersi dal sole, giallo e freddo,
ormai inutile su questa pelle lacerata.
E gli ostacoli e la solitudine e la fatica
la terra sotto i piedi brucia e,
a un tratto, memoria e sogni sono opachi.
Sento lontano il nostro posto, ancora,
e tutto manca.
Ma riprendiamolo, il cammino
domani, di nuovo,
per ciò che è, qui o lì,
fuori, al di là di quelle sbarre,
oltre quei muri spessi,
lontano da questo letto e questi ricordi.
Tutto questo, domani, di nuovo.

S2/12 • Chi sono io

Barbara CANNETTI

Chi sono io che oggi viaggio in labirinti
aperti su onde bianche di lenzuola
tra medicine di cui non so il fine
e m'arrabatto come meglio posso
tra colazione e cena, ciabattando
senza un motivo per tanto soffrire?
Mischiare carte e viaggiare nell'ombra
non significa sfidare il destino
ma riscoprire i confini concreti
ridisegnare la mappa precisa
tra ciò che sembra vero o credibile
e ciò che invece resta impossibile.
Peregrinare per mari in tempesta
questo solo ora mi resta... ma poi
mi rendo conto che il cammino muta
e, ad ogni istante, ogni essere vivente
si sente sempre un po' fuori di posto
distante almeno un passo da un traguardo.
Ascolto il ritmo sincopato, il fiato
che si fa sempre più corto e mozzato
per la fatica d'arrivare in fondo
alla giornata quando provo a fare
se non di tutto, almeno quel che posso
per rinnovare speranza al futuro.

S2/13 • Fermarti non puoi

Antonietta IZZO

Partisti appena qualche tempo fa;
ti dissero: “tranquillo, ti prenderem per mano!”
...Ti sembra lungo già quasi una vita
questo tempo di cammino vano.
...E ti vien voglia di dormire,
fermare i passi e rallentare il cuore
che in quel cammino sembrava rifiorire,
ma che t'accorgi che lentamente muore.
...E invece non puoi che camminare,
passar dall'entusiasmo al dolore,
finger che nulla ti potrà fermare,
di speranze far viver il tuo cuore.
Null'altro t'è rimasto che speranza...
Ti tiene in vita, non lasciarla andare!
Forse premiata sarà la tua costanza;
...per ora non puoi che camminare.

S2/14 • I cessati spiriti

Mario BOLOGNINI

Ho calpestato fango e merda di cavallo,
attraversato campi desolati e rogge
risucchiate in un vortice dell'acqua.
Urla il mio “cristo”
quello dei condannati, degli infermi,
dei dispersi, dei diversi.
Voi, mie sorelle e miei fratelli
che siete la mia carne e le mie ossa,
lo stesso mio sangue, le mie ferite
non ancora rimarginate:
nulla mi dovete.
Molto di più ancora io vi devo,
non come puro e semplice risarcimento,
ma per in fatto che avete spalancato
i miei poveri e stanchi occhi
sulla brutalità di un mondo
che soltanto la legge dell'amore
e dell'odio per la guerra può cambiare.
Amare non significa soltanto dire:
Mia cara: mi dispiace.
Ma in pace sto con te e con il mondo intero.



S2/15 • La terra muore

Maria Denise SPINELLI

(Fukushima ammonisce: No al nucleare)

Fiamme e dense volute di fumo nero,
onde anomale violano la terra
non c'è scampo per nessuno:
la natura si ribella.
Bruciano le nuvole contaminate,
nel cielo radioattivo:
catastrofe annunciata,
il reattore è ancora vivo.
Strette briglie per domare
l'equilibrio suo perfetto
incuranti noi la deprediamo
senza il minimo rispetto.
La terra muore, ma non se n'avvede
questa distratta umanità
indifferente la consegna
ad una precoce sterilità.

S2/16 • Grazie babbo

Luciano PIANTINI

Caro PAPI
Mi guardi stupito dal CIELO
Il velo che copre il
Tuo sorriso
Da Angelo O EX-ANGELO...
(1+1=1)
Dal PARADISO
In questo momento
Mi scruti, mi cerchi
Mi aiuti, mi sollevi, mi sogni,
(I BISOGNI DI UNA MORTE PREMATURA
HANNO L'ALIBI DI FERRO
IL CEDRO E LA MAGNOLIA... TU GIARDINIERE
CHE CAMMINI SULLE ACQUE...
E LA SOGLIA E IL CORRIDOIO FOLLE...)
"Volle il PADRE CELESTE
Prenderti con sé ora ridi e sorridi
Come quando mi portavi
Al mercato...o alla SANTA MESSA..."
GRAZIE BABBO PER LA TUA SANTITA'

Si sa un figlio piange e sogna
Suo PADRE
Ma il ritmo del tempo
Come un palloncino bianco o un aquilone
O una matrioska
(SPILLI A PLOTONI, NEURONI IN TILT, RADAR BIANCHI,
DEJA-VU'...)
Non sono stanchi
I tuoi OCCHI BELLISSIMI
Di adorare GESU' CROCIFISSO
Ti prometto
Che non mi ubriacherò più
Ti prometto che farò il bravo
INSOMMA AVERE UN BABBO IN CIELO
È COME
VEDERE
LA NEVE
PURISSIMA
SUI GIRASOLI
MAI SOLI NOI...CHE SIAMO SUOI!!!

S2/17 • Lontananza

Alessandra FERRARI

Le immagini si susseguono
e i ricordi rivivono.
I profumi si diffondono
e le voci ritornano.

S2/18 • Il nemico in famiglia

Salvatore GRIECO

Al controllo di rito,
il freddo annuncio
sul tuo dorso sottile
s'è spanto di colpo:
al nefasto male,
la paura hai offerto.
Allo scorgere furtivo
dell'esitante tuo palmo
che leggero scorre
su la malata mammella,
la straziante punta
dell'insensato sgomento



dentro mi penetra:
una lacrima cocente
fugge il già tirato viso.
Nell'intimo sei scossa
e l'amor nostro
più non ti riscalda.
Di ghiaccio è il fremito
all'uggioso pensiero
che, del corpo allettante,
il pezzo più bello
dallo scarto è atteso:
fustigando il tuo senno
ciò non accetti;
lo sprone rifrangi
e di mollare questa vita,
la voglia ti prende.
Altra sorte non v'è,
orsù, accetta il presente
e sebbene la pena t'assale,
consegnati fiduciosa
all'exeresi netta:
basilare è l'offesa,
però donna ti lascia;
e dal nemico redenta,
i tuoi giorni normali,
seguiterai serena.

S2/19 • Marcia d'autunno

Flavio BOSCATTO

(dedicata alla marcia annuale "Strapadova - caminemo con lori")

Sopra un prato senza erba cammino
da esangui statue di marmo cinto
nel pulviscolo malevolo della mia aria
sospingo polmoni che a fatica si aprono.
Desideri compongo invischiati nel muco
tra campane in festa di una domenica d'autunno.
Siamo automobili che sobbalzano guaste
a mendicar officine disadorne di ricambi.
Siamo schizzi disperati di matita
graffiti di rabbia destinati a sbiadire.
Oggi cammino con la mia gioventù in scadenza
e l'inconfessata speranza, ad ogni anno che viene,
che bellezza e calore di persone a me così care
mi siano compagne ancora e sempre
in questo mio incerto improbabile invecchiare.

S2/20 • Il timido ubriaco

Fabio Salvatore PASCALE

Nella pianura dell'anima,
il raggrinzito pomodoro,
spettro e deforme
nei suoi pensieri
aspetta un semplice sorriso.
Non chiede pel timore di sapere,
ma adagio sul letto del piacere,
il sibilo amato
sorseggia nel suo bicchiere.
Il vento sospira
nel caldo d'estate
mentre il mietere del grano
avanza come onda
in cammino.

S2/21 • Su due rotelle

Margherita RIMI

Ai bambini che devono guarire
Siamo rimasti in pochi
a ricalcare gli occhi sulla foto
a non giudicare per quella
discordanza
E quell'incoerenza sulla bocca ha
la sua stratigrafia:
Ancora penso a quanti anni hai
se mai faremo in tempo
a quel mancare il primo posto
a quel mancare il primo banco
Se mai faremo in tempo
a farti camminare sui tuoi piedi.
– Se puoi guarire –
Dicono che puoi guarire.

S2/22 • In cammino

Aurora CANTINI

È di nuovo caldo
il sole,
odora appena
dell'ultimo muschio



dietro le pietraie smosse.
È di nuovo caldo
sulla pelle,
come un tocco leggero,
il saluto di qualcuno
perso di vista da tempo
ma del cui riflesso
si è serbato il ricordo.
È di nuovo tempo
di radunare gli sguardi:
qualcuno manca,
qualcun altro si è perso,
distante ormai dal cuore.
Il sole caldo
asciuga le ultime lacrime.
C'è ancora tanta strada
da percorrere.

S2/23 • La forza di un'onda

Francesca BIANCHI

L'onda è la malattia
che ha travolto mia zia.
Con un risucchio
e uno spruzzo
l'ha portata in ospedale
perchè il cuore le faceva male.
Non aveva bisogno di amore
ma di un dottore
che le facesse scoprire
il bello del grigio venire.
L'onda non è solo dolore
ma è anche la forza
di mia zia
che dopo essersi indebolita
si riprende
superando gli ostacoli
per raggiungere la riva.
In questo difficoltoso percorso
trova anche soccorso
da parte del vento che soffia
per increspate il mare
e non farla mai naufragare

S2/24 • Cara, dolce malattia rara

Francesco LENA

Quando mi hai colpito,
il mio amore è stato ferito.
La mia salute hai reso instabile e precaria,
Mi rendevi la vita un po' solitaria
Ero pensieroso e sofferente,
Sentivo dentro di me il desiderio di avere vicino tanta gente.
Con la tua compagnia malattia rara, mi sembrava di percorrere un sentiero, buio,
ripido e accidentato,
Ma in quel percorso tanta brava gente ho incontrato.
Gente, amici, parenti mi hanno trasmesso forza, la speranza ho ritrovato
Solidarietà, affetto e bene mi hanno donato.
Era diventato tutto più bello, che mi sembrava di aver sognato,
Man mano che quel sentiero percorrevo, lo vedevo sempre più pianeggiante e
illuminato.
Ed ecco scoccare dentro di me ottimismo, energia e la voglia di vivere con serenità,
L'ho ritrovata, scoprendo che nel cuore della gente c'è tanta umanità
Ho riscoperto la grandezza e bellezza della vita,
La voglio vivere in compagnia di amici, parenti, la famiglia, a pieno con gioia e
Intensità
La famiglia è un punto di riferimento meraviglioso, con il suo amore,
Ed ecco sollevato il mio umore.
Malattia rara, quel sentiero era diventato pianeggiante, pieno di luci colorate e sui
bordi una siepe piena di fiori,
ho finalmente ritrovato l'energia, la fiducia, la luce interiore la forza di vivere la vita a
pieno tutte le sue componenti e tutti i suoi valori.

S2/25 • Il viale della vita

Vincenzo PANZECA

Camminando, camminando
lungo il viale della vita,
ci si ferma,
si riprende,
si rallenta,
si riparte...
L'altalena è sempre quella,
le speranze son le stesse,
ma la voglia spesso manca
di riprendere daccapo...
Dà la forza a noi Signore



di tacere per capire
quella legge che ci hai dato,
se la voglia spesso manca...
quella strada che ci addita
la salvezza e poi la pace.
Camminando, camminando
lungo il viale della vita...

S2/26 • Oltre il tunnel della malattia

Raffaella MAROLDA

Corriamo celeri verso la luce,
esiguo spiraglio di bianco colore,
nebbia sottile velata nel verde delle valli,
nei ruscelli lattei tra le rocce.
Corriamo lesti incontro alla vita,
cullati da nuvole d'amore,
sorgenti di forza assoluta.
Su avanti, avanziamo per l'erta salita,
scaliamo monti solitari,
inerpichiamoci su sentieri scoscesi
eretti, carponi o striscianti.
Le rapide del fiume in piena
giungono lì dove
la vasta pianura d'acque
s'acquieta in placide forre,
fumiganti laghi d'azzurro.
L'animo addolcito dalla lucente meta
sfugge alla nera barriera del buio
e le informi apparenze della malattia,
orribili mummie da seppellire,
scompaiono nelle tenebre.
Ecco la luce. Lì ci attende,
alla fine dell'ascesa ansimante,
la conquista dell'animo
rinato alla speranza.
Ecco s'avvicinano i miei giorni
senza vento, placati.
Oltre i solchi delle nubi
e l'orizzonte schiarito
dall'arcobaleno
raffina la primavera burrascosa,
che piano si libera
dalle piogge sfavillanti.

S2/27 • In cammino

Gabriele OTTAVIANI

Riecheggiano
i passi
mai percorsi,
ma appare
invincibile
il desiderio
di speranza.

S2/28 • Come un fiore di loto

Valentina ACCLAVIO

Ti guardo negli occhi
e ciò che vedo è l'armonia di una melodia
che nasce, che irrompe e si propaga.
Creatura fiabesca
darei la vita pur di assicurarti una felicità pura e duratura
e non un'illusoria quotidianità,
tra gli sguardi delle genti incuriosite.
Vorrei che Dio ti concedesse il mistero di ogni giorno...
Vorrei che, svegliandoti al mattino,
riflettessi l'immagine di te stessa
come vorresti che fosse.
Cogli ogni fremito sulla tua pelle
e continua ad amare,
come non ho mai incontrato persona nella vita in grado di farlo...
perché,
mia anima affine,
da Amore non può nascere che Amore
ed al mondo non c'è cosa più gradita
di un sentimento puro e irrazionale
che GRIDA l'essenza del proprio spirito.
Come il fiore di loto
che da una pozza stantia germoglia in bellezza
il tuo sorriso si erge dalla sfacciataggine e dall'incomprensione
lasciando il posto ad una spontaneità disarmante
che carezza l'anima di chi ti tiene per mano.



S2/29 • Sulla strada interrotta

Roberta BAGNOLI

Albore di vita
spiraglio di luce
in pianto vagito
così s'inizia
poi la sorte dispone
tappeti di raso
o solo lume di naso,
a volte si strappa il broccato
strada interrotta
buco nero dove si precipita,
ci si aggrappa anche al dolore,
parete di ghiaccio che stritola le ossa,
si combatte la morte
con tutto il fiato e la speranza rimasta
prima di arrivare all'estremo tunnel
ci contentiamo di una semplice illusione
basta guardarsi dentro
per ritrovarsi...diversi,
malconci, ma uniti
basta sconfiggere
il fantasma della solitudine
che ci vive cucito addosso
basta un tocco lieve,
una carezza d'amico,
una voce di supporto
e insieme galleggiamo
nel nostro mare scuro
ignari di quanto
ci resta da vivere,
felici di sopravvivere.

S2/30 • Sul percorso di chiodi di spine e di rose

Patrizia COZZOLINO

Costellato di chiodi, di spine e di rose
è il percorso d'ostacoli irto,
nuvole offuscano il sole sui binari
verso la meta, ombrosa e cosparsa di brina,
prima ancora che venga mattina.
Sassi dislocati fra arrugginiti idiomi
al di qua e al di là di rette parallele ferrate,

con al centro ammassi di ciottoli
tirati fuori dall'anima e dai pensieri,
mutano repentini al mutar del vento
e allo sgretolarsi nervoso del tempo.
Calvario e coscienza del calvario
lungo le pietre, ombre di sole
svaniscono lente sulle banchine,
velate da coltri fumose,
scendono piano sul mondo, sul cuore
inciputo è l'animo che conforto non trova
in aliti di vento che sfiorano
piume d'idrofila garza, pallottole di cotone
sparate all'impazzata su campi colorati
di papaveri, non ne vogliono più sapere
di curare ferite del corpo e dell'anima,
mentre tristi canzoni diventano preghiere
sui semi di papavero che esplodono in aria
spostati dal vento sul pentagramma
di melodie di speranze odorose
e di fili d'erba intrecciati, a formare plettri
che baciano chitarre di vita in bell'equilibrio
fra aloni di sole e bolle di sapone nell'aria.
Lacrime di soda e sangue stilla l'immenso
sul percorso di chiodi di spine e di rose.

S2/31 • Quell'ora della notte

Davide ROCCO

Nessuno ascolta quello che dico.
Tutti mi trattano come uno svitato.
La verità è che non mi capiscono,
nessuno ci ha mai provato:
a casa, al lavoro, gli amici,
il dottore...
'sti cretini dicono che sono pazzo
solo perché inseguo troppe ispirazioni
e sembro depresso quando sono assorto.
Vaffanculo!!!
Ahhh! Sta facendo effetto...

Ecco che scappano saltellando rapidi
piccoli gnomi che abitavano i miei cappelli.
Anche l'araldo coi piedi alati
mi lascia cadere dalle stelle nere,
dove il musicista mi deve ancora



le mie note blu.
E qui giù si allontanano le mille voci e i cento canti
che cavalcano il vento e sovrastano il cielo.
Pure la regina di picche striscia via da me.
Scivola via dalle mie parole,
perde lo spazio nell'anima mia
che è più leggera.
Forse solo vuota,
è così da quando lei
si è nascosta in un ricordo,
rifugiata in un segreto,
per non volare più.
E con questo divento un equilibrista efficace,
un geometra preciso,
un generale impeccabile
con lo spirito chiaro di un prete.
Ma è proprio quello che non voglio!
La mia reità è diversa e nemmeno quella.
Eppure troverò il modo per...
...ancora NO!
Cala il velo sugli occhi.
Sale il torpore da mani e piedi.
Mi spengo per un corto circuito indotto
per l'ennesima giornata abbandonata
senza nemmeno un abbraccio o un bacio.
Per l'ennesimo muto e triste
addio

S2/32 • Il viaggio

Antonella RICCARDI

Per te ho conosciuto i deserti
dell'indifferenza,
denudato la ragione
nel vento caldo d'oriente.
Ho sparso scaglie d'argento
sulle dune di fuoco,
là dove immota annida la serpe.
Per te, il viaggio
nel volto spoglio delle cose,
l'eco di passi tremuli a colmar
silenzio e vuoto.
Non fiorisce, né avvizzisce
il fiore di pietra
nella mia oasi.

S'abbandona
alle solite inquietudini,
ai carmi affranti dei tuareg
attorno ai roghi.
Sulla coltre di sabbia
orme stanche e un velo indaco
sugli occhi socchiusi all'orizzonte infinito.
Con te, senza te, il viaggio continua.
C'è una lunga via ancora
da percorrere.

S2/33 • Venne in cerca di te...

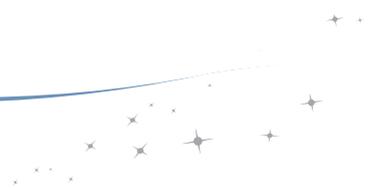
Daniele ARDIGÒ

Venne in cerca di te,
nella calda notte,
lungo il silenzio del buio.
E ti trovò, con dolcezza, nell'ombra casta,
velata, d'un vapor di stelle.
Tra quel tremolio d'astri, discesi in terra,
rispecchiò in te l'anima sua, notturna.
E ti seguì, con passo di bambina,
senza urlare e senza intimorire,
tacita e rassicurante.
Allor che il giorno apparve,
rimase come regalo in te,
caro emofilico,
il bacio notturno della terapia.

S2/34 • Riprendo il cammino

Maristella ANGELI

Cadenzati passi
calibrati giri
intorno a cerchi concentrici
ricerca di un'uscita
di un passaggio segreto
ove il tempo non giunga
labirinti percorro
cerco libertà
in assenza di peso
mi cospargo di lavanda



purifico il mio animo
da negative energie
riprendo il cammino
innalzo bandiere
le dipingo di rosso
come il sangue di ognuno

S2/35 • Convalescenza (citazione di Thomas Mann)

Rodolfo VETTORELLO

La Montagna Incantata, un sanatorio
dove curare la mia malattia,
dove restare il tempo che mi manca
per schiudere la scatola dei sogni.
Herr Castorp, l'ingegnere,
arriverà tra breve a colazione.
Convalescenza è il nome che si addice
a questo modo labile di esistere,
ad una condizione di coscienza
attenuata.
Una complicità
con tutto quello che si fa per gioco.
Non prendo posizione, sto a guardare
quel che succede, senza intervenire,
convalescente d'una malattia
che non guarisce,
che non va più via.
Cerco riparo dove si comprende
che ciò che accade non è colpa mia.
Assisto a tutto come spettatore,
mi lascio andare al mio bisogno d'aria,
sulla terrazza, insieme ad Hans respiro
e affaticato m'addormento al sole.
Convalescenza è il tipo d'esistenza
che corrisponde a quello che ora sono,
un uomo che si tiene sempre a lato,
un po' malato e a tratti anche indolente
che lascia ad altri il compito di fare.
Convalescente di una vita inutile
trovo riparo al senso d'inquietudine
rinchiuso nel mio mondo di una stanza.
Un tubercolosario privo d'aria:
per la coscienza,
un luogo di vacanza.

S2/36 • Il colpo di fulmine

Salvatore MARSIGLIA

Cos'è il colpo di fulmine?
dice la figlia alla Mamma...
Sappi che il colpo di fulmine
è feeling di passione intenso e immediato.
Sappi che mai lasciarsi infiammare
dall'attrazione fisica.
Mamma... ma esiste il colpo di fulmine?
Sappi figlia mia che il colpo di fulmine
esiste... ma è raro come un quadrifoglio
in un immenso campo.
Sappi che sono poche le persone che
dal colpo di fulmine siano passate
ad un sentimento duraturo.
Sappi che il colpo di fulmine è
un solletico dei sensi e assomiglia
alla prima neve, raramente esiste.
Sappi che è brutto rischiare.
Una delusione d'amore, grande o piccola,
lascia una cicatrice.
Sappi attendere con calma l'uomo
che ti ispirerà sentimenti profondi
ricevendo un carico di passione.
Mamma... cos'è la passione?
è una terribile malattia!
E come si fa a riconoscerla?
Eccoti la ricetta figlia mia
... tremarella delle gambe,
mancamento del respiro,
ardere come la febbre altissima,
ridere o piangere contemporaneamente.
Sappi attendere quindi figlia mia
con calma l'uomo che t'ispirerà.
Ricordati figlia mia l'amore è come una rosa:
i petali sono gioie, le spine dolori

S2/37 • La lingua del silenzio

Orietta BERTINAZZI

Come posso capire
il tuo pensiero
se non parli?
Il silenzio
ha un suo parlare
e io non sono più sicura
di conoscere la sua lingua.



S2/38 • Vita insieme

Eliana ARGENTI

Correte celeri corpi scolpiti,
vostra è la meta, voi seguir non so.
Rocce furiose, rami ritorti
gorgi stridenti, nemi stupefacenti
rapide, fulmini, spire di turbini
ruotano, rombano intorno a me.
Frenata ma avanti, esistenza cosciente
nascosta e vivente, esausta e ridente,
vi posso guidare a trovare, a toccare
brillanti nel cuore di lacrime amare.
Possiamo da amici intrecciare le mani
diverse ma uguali, nodose o piacenti,
scoprire celesti comete abbaglianti
nei nostri pensieri,
divini sistemi di vita fluenti,
respiri profondi di umanità.

S2/39 • Cammino vicino a te, papà

Alfredo DE MARINI, Maria URSACHE

Quanto è bello camminare vicino a te, papà.
Bello sentire sotto i piedi come cresce l'erba,
Provo una gioia immensa mi fa male tutto, ma sopporto
Ti guardo negli occhi, tu brilli di felicità,
sei orgoglioso di me, mi tieni stretto per mano.
Lo so tu non mi dimenticherai mai.
Guidami tu papà a questa strada, fino all'estremità,
Non ho paura di nulla quando sei con me.
Tu mi dai tanta forza. Ho fiducia in te.
Quanto è bello camminare vicino a te, papà.

S2/40 • Ridateci il nostro mondo a parte

Marinella ARRI

Quanti!! i viaggi della speranza che invano ti hanno portato ovunque
Solitudine rabbia...abbandono
Ed ecco che si aprono le porte di quel "mondo a parte"
dove medici e infermieri sanno come curarti e coccolano le loro rarità
quante storie rare condivise
solievo gioia...finalmente non più solo!

Noi, rarità, come boe di luce alla deriva in un oceano di gente buia...
grazie a quel rifugio le boe si incontrano e incoronano la parola "amicizia"
fuori indossano la maschera
Ma ecco che si spalancano altre porte "le persone fuori"
e il dolce sapore di raccontarsi
lo stimolo di diventare il cambiamento che vogliamo vedere
tornare nel nostro "mondo a parte"

S2/41 • La vita

Ilaria CUOGHI

La vita è una gemma preziosa
che sboccia da un'altra vita rigogliosa,
un raggio di sole l'abbraccia,
ed ecco qui uno splendido fiore
che va curato con tanto amore.
Come un bambino lo guardi, lo cresci,
gli stai vicino nel suo cuore
e quando è ora è fiorito,
lo lasci andare, come neve al mare.

S2/42 • L'alba del guerriero

Stefano BONUCCHI

Atroce sofferenza,
alba interminabile,
passo stolto
di una vita martoriata.

S2/43 • Anche noi respiriamo

Angelo Marco LONGO

Scusateci d'essere
anche noi respiriamo.
Siamo figli della notte
il sole non vediamo.
Le leggi sì ci sono a nostro favore
ma non farle rispettare
sembra quasi un punto d'onore.
Qualunque cosa vuoi fare



c'è sempre il pregiudizio.
Togliti di torno,
tu non vedi dai solo impiccio.
Mettiti seduta, lasciaci lavorare,
il tempo è denaro
non puoi essere produttiva
che t'insegnamo a fare.
Scaldare le sedie... questo possiamo fare!
Perché anche in amore poco possiamo dare?
Chi non ha problemi, noi non vuole amare.
Il posto di lavoro ci spetta di diritto.
Ma sulla carta è scritto
perché in realtà quando troviamo un impiego
ostruzionismo sarà.
I nostri direttori non sanno cosa fare,
hanno inventato i call center per non farci lavorare.
Così avviene che in una stanza piccola noi siamo in ventitrè.
Non si può respirare, ammuccinati come siamo
anche per starnutire dobbiamo far la conta.
E questo è il risultato della modernità
di tutto l'apparato che a noi non ci consente
per via di leggi strane vivere come gli altri.
Ma tanto a cosa serve, le parole son vane.
Noi siamo irrilevanti per la nostra società.
Solo chi non ha intoppi non sopravviverà
a questa selezione.
Quando non sei idoneo finisci nel cassone.
A me fa un po' sorridere la ben "gualcita"
forma di solidarietà.
Togliti di torno tu non vedi dai solo impiccio.

S2/44 • La Carezza e l'Incanto

Arianna TOSCANO

Una carezza
ed il Suo viso cambia
una carezza
e sente il mio calore
una carezza
e si amplifica il mio Amore
una carezza
e vanno via le Paure
una carezza
e si rinnova la Speranza
una carezza

che apre il cuore
e lo proietta
in un mare d'Amore
una carezza
un piccolo tormentato viaggio
prima che il buio
ritorni a regnare

S2/45 • Il cammino

Sharon PULLARA, Michaela MANDAGLIO, Dalila TIRABOSCHI

Quando non ce la fai più, la vita è... fede.
Quando vieni al mondo, la vita è... gioia.
Quando cresci, la vita è... speranza.
Quando combatti, la vita è... delusione.
Quando raggiungi la meta, la vita è... certezza.
Quando sconfiggi la malattia, la vita è... Padre Pio.
Quando sei alla fine, la vita è... Padre Pio.
Quando arriva la malattia, la vita è... sconforto.

S2/46 • Sorrido a chi verrà

Marisa AMADIO

Ascolta.
Basta parole.
Leggi dai miei occhi
ti diranno di me.
Dammi calore e musica
e saprò intendere.
Accompagnami.
La strada è lunga
le mie gambe molli.
Cammina.
Non mi stanco.
Non mi fermo.
Voglio arrivare.
Non da sola
non riuscirei.
Guardami.
Sorrido a chi verrà.
Questo non è solo il mio cammino.



S2/47 • Gomitolo

Laura TRAMONTO

Arranco
tra fili di lana
Pesanti
si fissano alle gambe
Mi tirano indietro
Interrompono il mio cammino

S2/48 • Il cammino... non è finito

Martina ZANNI

La morte non è niente sono andato
Nella camera accanto
Ciò che ero per voi sempre lo sono
Datemi il nome di sempre
Parlate come sempre avete parlato
Non usate un tono diverso
Non un'aria solenne e triste
Ridete di ciò che ci faceva ridere
Sorrideteci, pensate a me, per me pregate
Che il mio nome sia pronunciato
Come lo è sempre stato
Senza enfasi senza velo
Di tristezza
La vita ha il suo significato
Il filo non è spezzato
Perché essere fuori dai vostri pensieri?
E solo
Perché sono fuori dalla vita?
Non sono lontano sono solo
Dall'altro lato del cammino
Ho smesso di temere la malattia
Non ho paura della morte
Riflesso di vita sbiadita
La morte...la morte
La morte antitesi di vita
La morte è semplice
Difficile è la vita
Tra sogni e speranza
Tra felicità e sofferenza
Tra amore e odio

La brutalità del male
Lascia chi rimane, sconcertati
Privi di lacrime
Increduli
E allora...
Il cammino prosegue
Nel ricordo dei cari.

S2/49 • La nostra Forza

Daniela ROSSI

Quante strade percorriamo, quanti visi osserviamo...
Ma dove ci portano e Chi sono?
Cerchiamo una risposta ma non la troviamo.
E allora che fare?
Continuare a vagare in questo mondo immenso e complesso
dove ci sentiamo insicuri ad ogni passo,
è vero non siamo più soli siamo in cordata
ma temiamo di farLe del male.
Lei non sa, almeno così crediamo...
e noi non osiamo parlare.
Poi La guardiamo negli occhi e Lei ci fa sognare
con la sua voglia di assaporare tutta la sua fanciullezza.
Come fare altrimenti questa è la nostra Forza,
che ci impedisce di mollare.
Ecco la risposta che finora abbiamo trovato:
Camminiamo per mano guardandoci negli occhi!

S2/50 • L'anima che grida

Lucina GABRIELE

Quando senti
l'anima che grida
e l'urlo dal tuo profondo
non sai se è:
speranza, protesta o sfida,
quando,
le spine del tormento
ti rendono
amaro e crudo
il respiro ogni momento...
smetti di chiedere al mondo!



te lo posso dire anch'io...
chi risolve l'impossibile
credimi,
è solo Dio!

S2/51 • In cammino nel DNA del passato

Diana MAYER GREGO

Passeggiando sui lisci ciottoli,
un selciato da millenni calpestato
ove l'erba ricresce ogni stagione
incurante degli eventi e la ragione.
Salendo arrivi alla torretta,
si apre, cigolando,
il vecchio ruggine cancello
porta ancora le iniziali del passato,
ove un giorno vi furono bei fior,
ti si apre la visuale del giardino
ora incolto e trascurato.
Senti ancora riecheggiar
grida giocose di bambini,
l'ombra vecchia e stanca
del fantasma della nonna,
che rimprovera seduta
sulla panca avanti all'uscio.
Tratti di famiglia scorgo
nelle belle civettuole
lunghe abiti di seta,
all'ombra di vezzosi ombrellini,
giovani fanciulle arrossiscono,
al passar di corsa dei giovanotti
accaldati a torso nudo.
Ignare portatrici,
apparentemente sane,
di piccoli difetti
geneticamente insani.
Il sole scotta
brucia tutto,
nel arido giardino
che vide la mano del nemico
far scempio di anime e gioventù
solo i rovi fanno festa
lungo il mio cammino.

S2/52 • M'inebrierò di te...

Adriana INZOLI

Andrò per sentieri,
sentirò la frescura della rugiada
risalirmi sino nel profondo.
M'inebrierò al tuo pensiero,
vagherò sino a ritrovare la pace
e, abbracciandoti,
penetrerò nel giardino segreto delle tue emozioni.
Mi vanterò del capo umido,
sfoggerò un viso grondante della tua gioia,
mi accenderò della tua stessa sensualità.
Riconoscerò il tuo respiro,
percepirò l'odore selvatico della tua pelle,
sarò talmente vicino a te
da poter respirare il tuo corpo.
E mi sembrerai ancora più selvaggia,
anche se accolta, malattia rara.

S2/53 • Ad un passo dall'aurora...

Daniele ROLFI

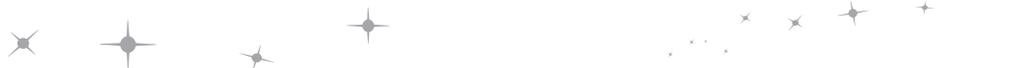
Sgocciola il buio dai tetti,
dopo una notte di febbre di settembre.
Lontano, ardono ancora rare stelle.
Dal sentiero sento stridere ricordi e paure,
strascicare parole di rancore,
tintinnare nell'aria, fremiti d'amore.
A poco a poco, tutto rallenta
ed ecco, subentra stupore di silenzio,
ad un passo dal chiarore del primo alba.
Solo ora, rivoli di pace irrorano l'aurora
che s'appressa, zitta, fuggitiva.
Ma io mi ritrovo altrove.

(Ultimo viaggio di un malato di Distrofia di Duchenne)

S2/54 • Ho paura di non saper dire addio

Vilma BELLUCCI

Apro gli occhi ... intorno a me il silenzio.
L'aria è stagnante, respiro a fatica
e non basta aprire le finestre.
Vorrei fuggire da questa realtà
ma incollata sono, ogni giorno



a questo bianco e gelido letto.
Umide scie solcano il volto
mentre cerco fiato da respirare
per non soffocare in un singulto.
Doloroso sarà vedere il mondo
proseguire incurante del fatto,
che io non ne possa seguire il passo.
Ogni viso, ogni nome da oggi sarà nuovo,
nessuna faccia somiglierà più a quella di prima.
Conterò i giorni come grani di rosario
nell'illusione di una grazia.
Sarò l'ombra di un mercante di sogni rubati
nell'attesa di lanciare per l'ultima volta i miei dadi.
Mentre il mio corpo pallido si consumerà
al passaggio lento ed inesorabile
del sangue infetto che scorre nelle mie vene
a corrodere avidamente speranze e desideri
e nutrendosi delle mie amare illusioni.
Prego in silenzio ... parlo sottovoce
mentre l'ago della dialisi
mi sputa nelle vene un altro giorno di vita.
O Dio...
ho paura, sì... lo ammetto,
paura che il giorno finisca troppo presto
e che la notte giunga senza luna.
Ho paura di non riuscire a saper dire addio
e di non poter dare quell'ultima carezza.

S2/55 • Il nostro percorso

Luca QUARANTA

L'ingresso appare meraviglioso,
il percorso è stato semplice, naturale...
lo spazio in cui muoversi è talmente vasto da perdersi il pensiero.
Confusione, paura, risentimento, i sentimenti che pervadono lo spirito.
È difficile districarsi, ritrovare il sentiero migliore. Uno o più persone indicano la strada. Va un po' a fortuna, a istinto. Spesso a tentativi. L'esperienza è il valore aggiunto.
L'obiettivo è però presto raggiunto: ti fermi, alzi la testa, e ti rendi conto però di quanto sia alto e pesante il problema, quanto sarà complessa e articolata la vita di tutti i partecipanti a questo lungo cammino.
Assieme si inizia a salire, a scendere. Il tempo è tanto ma non sempre aiuta, la fatica è estenuante. Il corpo risponde come la mente: non ci sono grandi pause per riprendere fiato. Ma intanto ti alleni, e diventi tanto forte fuori quanto fragile dentro.
La luce è bella, ma fissarla per troppo tempo a volte è complicato.
Spesso la vedrai lontana, ti sentirai al buio ma è proprio qui il nesso di tutto.
Non ci si deve mai abbattere, o sentirsi diversi, perchè il risultato finale del proprio travagliato percorso può essere comunque normale, come al solito, come lo è per tutti. Anzi, ancora più bello.

S2/56 • Chemio

Stefano PERESSINI

La strada
s'incammina / che già
scende la notte / a prendersi
i suoi pegni.
Siamo
come fuochi / d'artificio
dentro un cosmo
che non ci aspetta.

S2/57 • In punta di piedi

Allegra CAPONERA

Con forza umile hai vissuto una vita giusta
Con forza l'hai difesa pagando la tua unica colpa
Con naturale prudenza hai atteso la fine
Con qualche capriccio che ti rende bambino
Ancora più dolce nel nostro ricordo.
Ci lasci.
In punta di piedi.
Come sempre.
A nonno Antonio

S2/58 • Non disperar nel cammino

Davide GAMBETTA

Metro: quartine di endecasillabi a rima alternata.
Se alto pensier ebbe Epicuro
Definir mal come lungo e fioco,
O, se intenso, men durevol sicuro,
par oggi inver un puerile gioco,
rimaner come assorti in malattia,
senza intraprendere la strada vera,
che porta l'anima, zelante e pia,
a non dissolversi come la cera.
I versi voglion significare,
che se uomo trovasi sfiancato,
non disperi invero nell'aspettare,
ma, pur con dolor in piedi issato,
passo con passo intraprenda la via,
che lo porti verso la luce accesa,
lontan dalla cupa macabra stia,
che angoscia muove come offesa.



S2/59 • Festina lènte

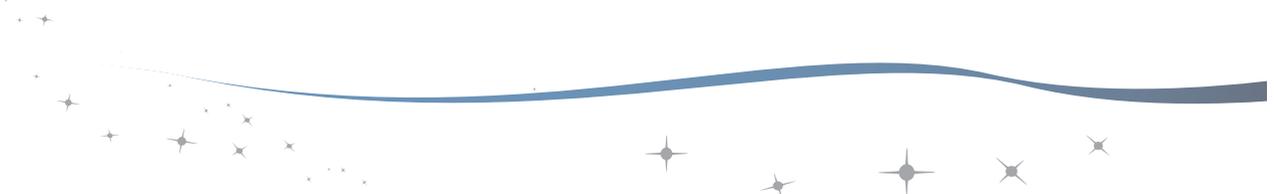
Francesco PELLEGRINO

Fra le diverse gravità
di una vita faticosamente attraversata
ruvidi di fuori lisci di dentro
brutti e bellocci
buoni e cattivi
parkinson siamo.
Tutti insieme rimescolati alla rinfusa
a ingrossar le file degli adepti di questo guaio
non più vigorosi ma ancor frementi di capacità.
A cercar pace per strade senza uscite
in cammino tra lo sfiorir di fiori
tremolanti quali riflessi di luna sull'acqua
nel ricordi di mille primavere ventose
di ragazzate a giocare col sole.
A interrogarci di cose lontane
sui fatti altrui
sui guai dell'esistenza.
Or siam ridotti da un morbo ingravescente
ignorati fra mura domestiche
e per cortesia di alcuni
consentiti a coltivar perle in ostriche disseccate
dove i fiumi hanno smesso di far scorrere inquieti
il desiderio della vita.
Pari a gufi abbiam gli occhi abbagliati dal dì
e svegli nella notte
dove ci muoviamo insonni
fra segreti misteriosi fantasmi di sogni brumosi
esiliati da un mondo che ci eclissa
in una separata realtà da sottocultura.
Solo osservatori superficiali fermano il proprio sguardo
alla nostra esteriorità da "beat generation"
dove siam fermi illusi "charmeur" dallo stile trasandato.



Sezione 3

Disegno



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

Sezione 3 • Disegno

S3/06 • *Lungo la strada della malattia* di Matteo Bianchi

S3/16 • *Lungo la strada della malattia* di Sara Di Benedetto

S3/18 • *Lungo la strada della malattia* di Flavio Zangrilli

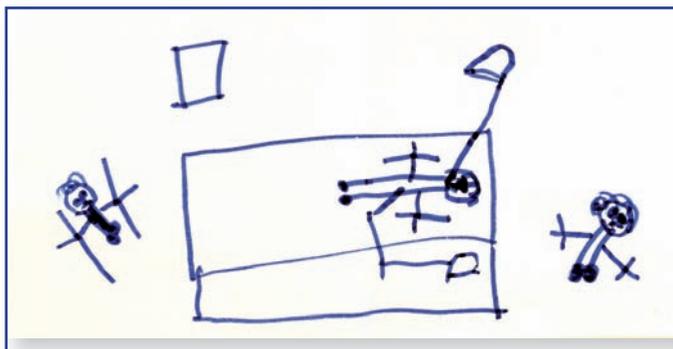




S3/01 • Teresa PEDRESCHI, *In cammino: verso la malattia... polvere magica chiamata speranza*



S3/02 • Emanuela FERRARI, *La solidarietà globale è la vera cura contro ogni male*



S3/03 • Federica GARGANO, *Mio nonno con la SLA*



S3/04 • Valentina CERUTI, Sara DEAMBROSIS, Giuseppe SARTORIO,
Manuela CIANCILLA, *Sentire il cammino*





S3/05 • Michele MANGIALARDI, *Lungo la strada della malattia*



S3/06 • Matteo BIANCHI, *Lungo la strada della malattia*



S3/07 • Stefano PEPE, Lungo la strada della malattia



S3/08 • Diego LATINI, Lungo la strada della malattia



S3/09 • Daniele SPINELLI, *Lungo la strada della malattia*



S3/10 • Beatrice DE PASQUALE, *Lungo la strada della malattia*



S3/11 • Elena ANDRIUOLI, *Lungo la strada della malattia*



S3/12 • Michele PONZIO, *Lungo la strada della malattia*



S3/13 • Marika DODI, Lungo la strada della malattia



S3/14 • Gabriele MARCHEGIANI, Lungo la strada della malattia



S3/15 • Giada TARANTINO, *Lungo la strada della malattia*



S3/16 • Sara DI BENEDETTO, *Lungo la strada della malattia*



S3/17 • *Andrea CAPPELLANTI, Lungo la strada della malattia*



S3/18 • *Flavio ZANGRILLI, Lungo la strada della malattia*



S3/19 • Giulia D'ANGELO, *Lungo la strada della malattia*



S3/20 • Gabriele BORTUZZO, *Lungo la strada della malattia*



S3/21 • Giulia PASCUCCI, *Lungo il cammino della malattia*



S3/22 • Giammarco COLETTA, *Lungo la strada della malattia*



S3/23 • Rocco BALDARI, *Lungo la strada della malattia*



S3/24 • Thomas CAREDDA, *Lungo la strada della malattia*



S3/25 • Alice CANESTRELLI, Lungo la strada della malattia



S3/26 • Aurora CUCCU, Lungo la strada della malattia



S3/27 • Francesco BUOMPANE, *Lungo la strada della malattia*



S3/28 • Lucrezia LAURI, *Lungo la strada della malattia*



S3/29 • Giorgia NICCHI, Lungo la strada della malattia



S3/30 • Chiara CAROSI, Lungo la strada della malattia



S3/31 • Laura IADELUCA, Lungo la strada della malattia



S3/32 • Chiara ROSSELLO, Lungo la strada della malattia



S3/33 • Elio DEVOLE, *Lungo la strada della malattia*



S3/34 • Lorenzo BATTISTI, *Lungo la strada della malattia*



S3/35 • Manuela GALIMBERTI, *Lungo la strada della malattia*



S3/36 • Filippo PADELLA, *Lungo la strada della malattia*



S3/37 • Ilaria RUSSINIELLO, *Lungo la strada della malattia*



S3/38 • Daniel ZAPPALÀ, *Lungo la strada della malattia*



S3/39 • Michelle BUZZI, *Lungo la strada della malattia*



S3/40 • Emanuele BUTTERONI, *Lungo la strada della malattia*

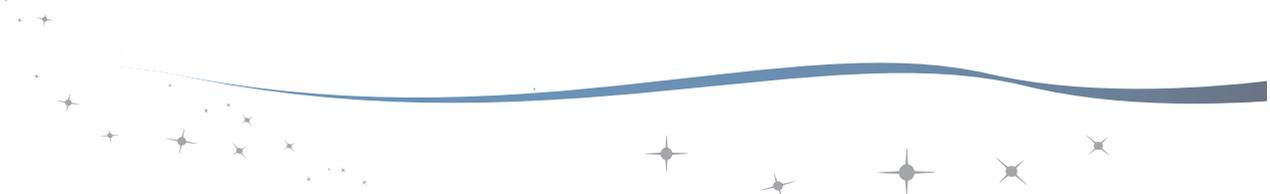


S3/41 • Benedetta DI BIASI, *Lungo la strada della malattia*



Sezione 4

Pittura



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

Sezione 4 • Pittura

S4/01 • *Janua* di Doriana Guadalaxara

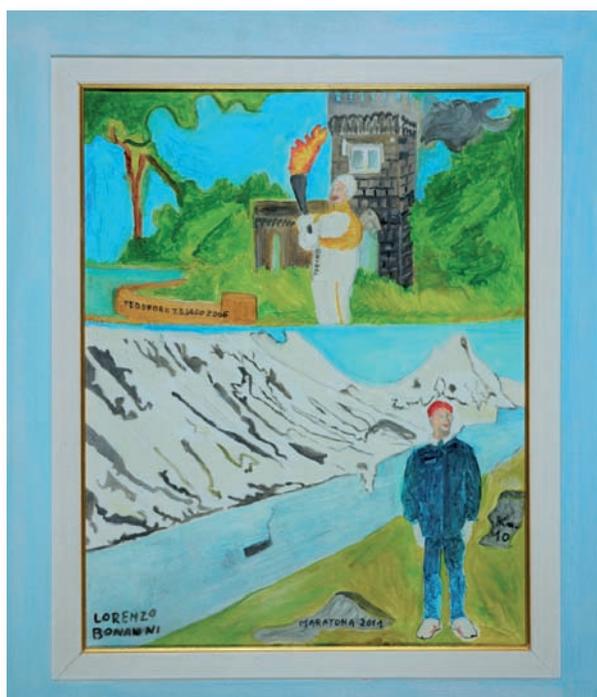
S4/09 • *Respiro* di Roberto Morreale, Stefania Malka Hepeisen

S4/10 • *Uniti per le malattie rare* di Chiara Natta, Silvia Rey





S4/01 • Doriana GUADALAXARA, *Janua*



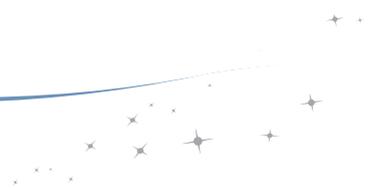
S4/02 • Lorenzo BONANNI, *Volontà e sforzo fisico*



S4/03 • Paola D'AGOSTINO, Entro nel cammino



S4/04 • Patrizia PERTICARI, Percorsi





S4/05 • Angela SPADA, *Cammino nel buio, cammina con me!*



S4/06 • Laura GRISPIGNI, *La viandante, la morte e il diavolo*



S4/07 • Alessia DI GIROLAMO, *La diversità dei "normali", la normalità dei "diversi"*



S4/08 • Mara CENTRITTO, *Hold on, go on, dream on*





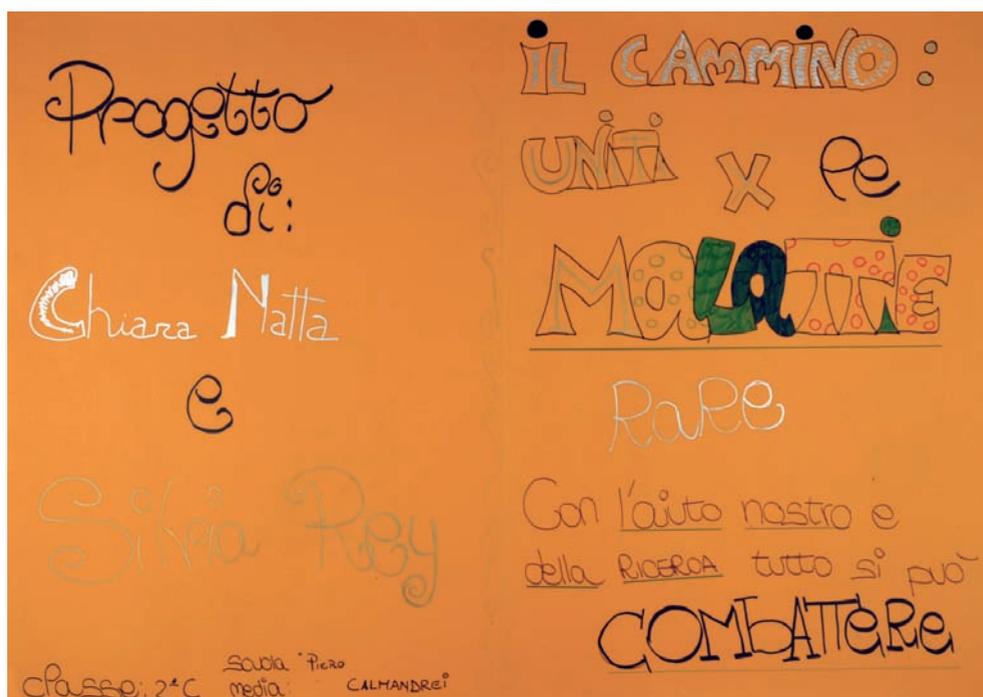
S4/09A • Roberto MORREALE, Stefania Malka HEPEISEN, *Respiro*



S4/09B • Roberto MORREALE, Stefania Malka HEPEISEN, *Respiro*



S4/09C • Roberto MORREALE, Stefania Malka HEPEISEN, *Respiro*



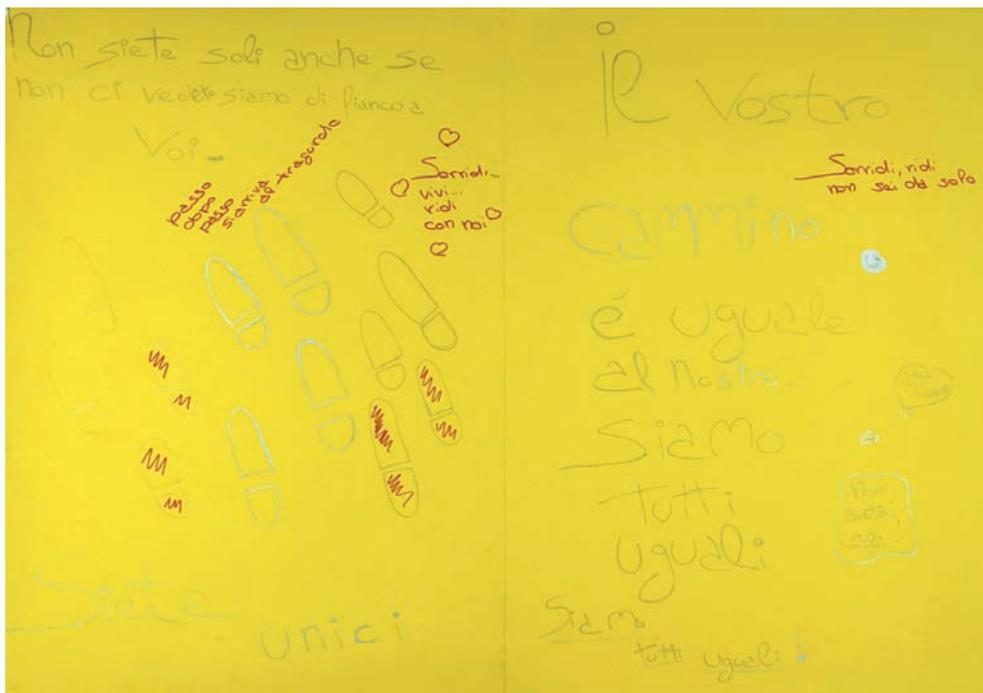
S4/10A • Chiara NATTA, Silvia REY, *Uniti per le malattie rare*



S4/10B • Chiara NATTA, Silvia REY, Uniti per le malattie rare



S4/11A • Giulia MITTICA, Martina MONASTRA, Un passo insieme



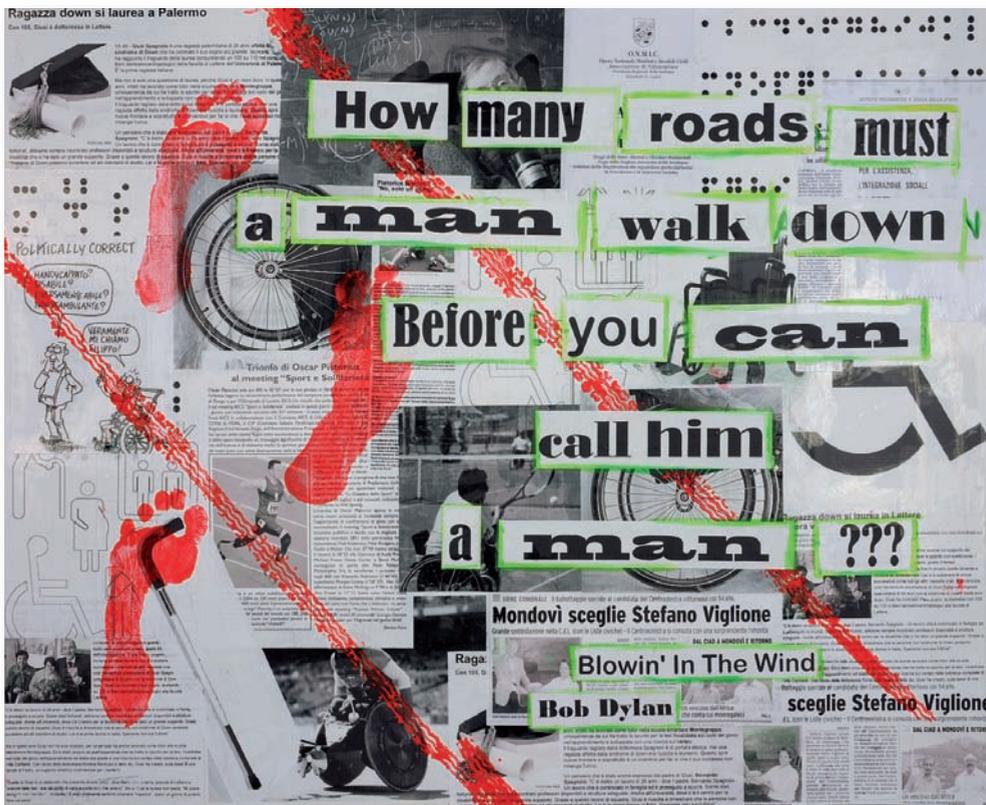
S4/11B • Giulia MITTICA, Martina MONASTRA, Un passo insieme



S4/12 • Christian ELIA, Stefania NARI, Lorenzo TORRES, Insieme per la malattia



S4/13 • Ausilia ELCE, *Difficili percorsi*



S4/14 • Adriano CIVITELLI, Roberta MACALI, *How many roads*



S4/15 • Antonella D'AMBROSIO, La topografia del cammino



S4/16 • Christian FREMONT dit Metaki, Aux marquises



S4/17 • Alberto RENZONI, Vibrazioni sul sentiero del cuore per colorare la vita

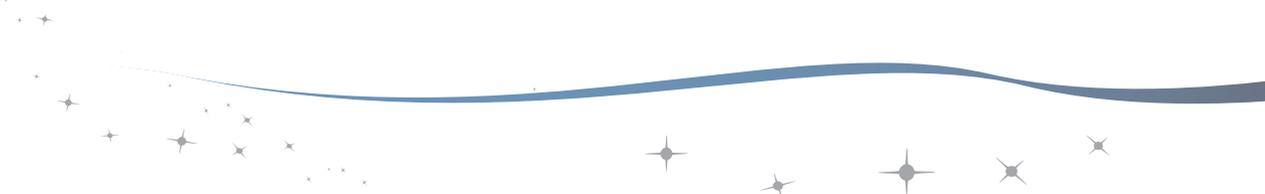


S4/18 • Nadia SEGALLA, Sostegno all'autismo



Sezione 5

Scultura



I Vincitori del Quarto concorso artistico-letterario “Il Volo di Pègaso”

Sezione 5 • Scultura

S5/05 • *La sedia con la sindrome* di Angela Infante, Sabrina Ferri, Alessandra Conversi

S5/04 • *Il viaggio della speranza* di Daniela Favaretto

S5/01 • *Camminando per aprire le porte della vita* di Maria Pia Sozio





S5/01 • Maria Pia SOZIO, *Camminando per aprire le porte della vita*



S5/02 • Cristina BONANNI, *Conquiste del mio cammino*

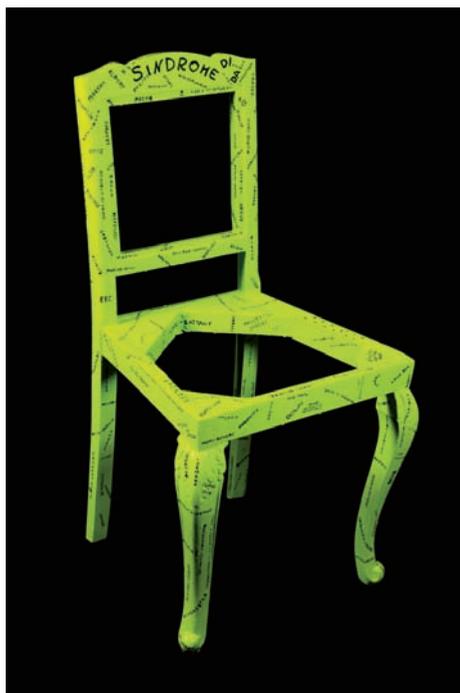


S5/03 • Giancarlo BURZAGLI, *La scienza e la malattia*



S5/04 • Daniela FAVARETTO, *Il viaggio della speranza*





S5/05 • *Alessandra CONVERSI, Sabrina FERRI, Angela INFANTE, La sedia con la sindrome*



S5/06 • *Massimo FIORE, Marino MARTELOTTA, Raffaella ORBISAGLIA, Devis ROFFILLI, Alessandro ROFFILLI, Verso la vita*



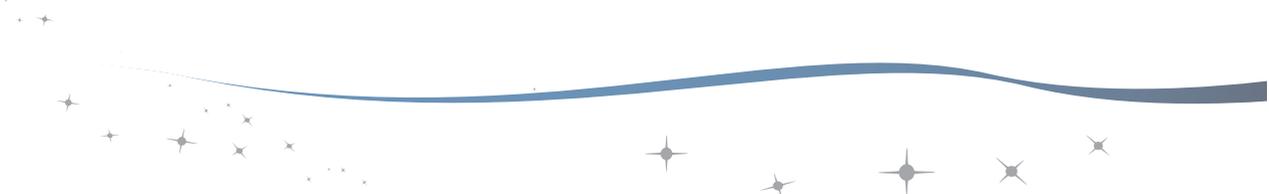
S5/07 • Romualdo LUCÀ, Il grande scalatore





Sezione 6

Fotografia



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

Sezione 6 • Fotografia

S6/03 • *L'approdo* di Antonio Arnofi

S6/01 • *In cammino: percorso obbligato* di Alessandro Pedreschi

S6/13 • *Lampada vitale* di Luca Sogus





S6/01 • Alessandro PEDRESCHI, In cammino: percorso obbligato



S6/02 • Rossana RUBERTI, In cammino: al bivio? L'ostacolo, la malattia



S6/03 • Antonio ARNOFI, L'approdo



S6/04 • Giovanni PIETRANTONIO, In cammino verso la cura





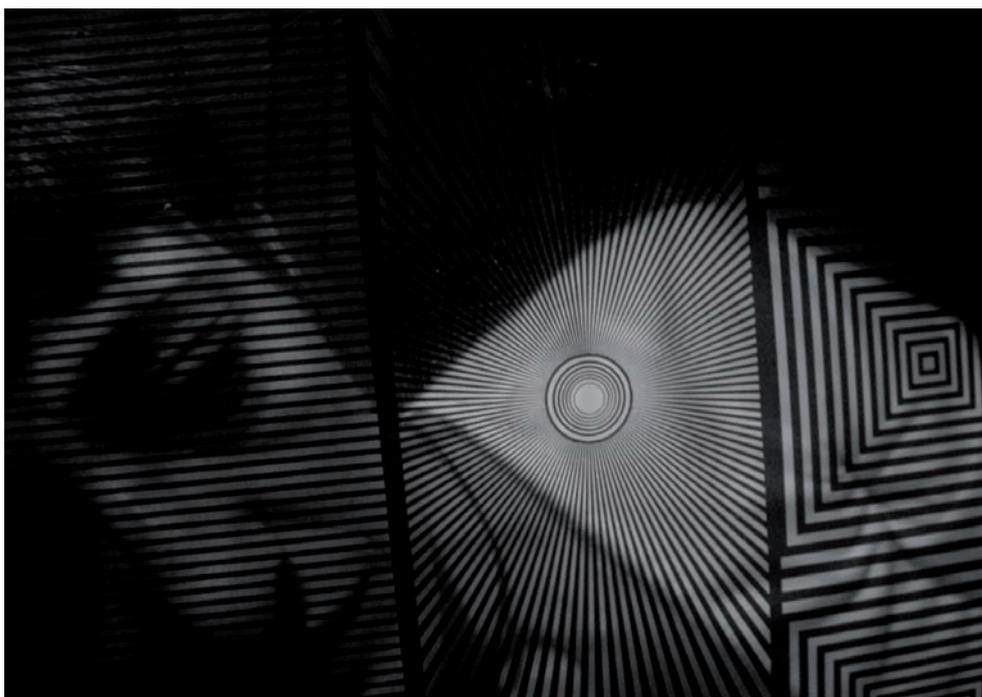
S6/05 • Paola PASQUALON, Buio e cielo



S6/06 • Massimo GIAMBENEDETTI, Per continuare... una mano



S6/07 • Michela ARGNANI, Ancora per mano



S6/08 • Stefania LEPORE, Evolvere

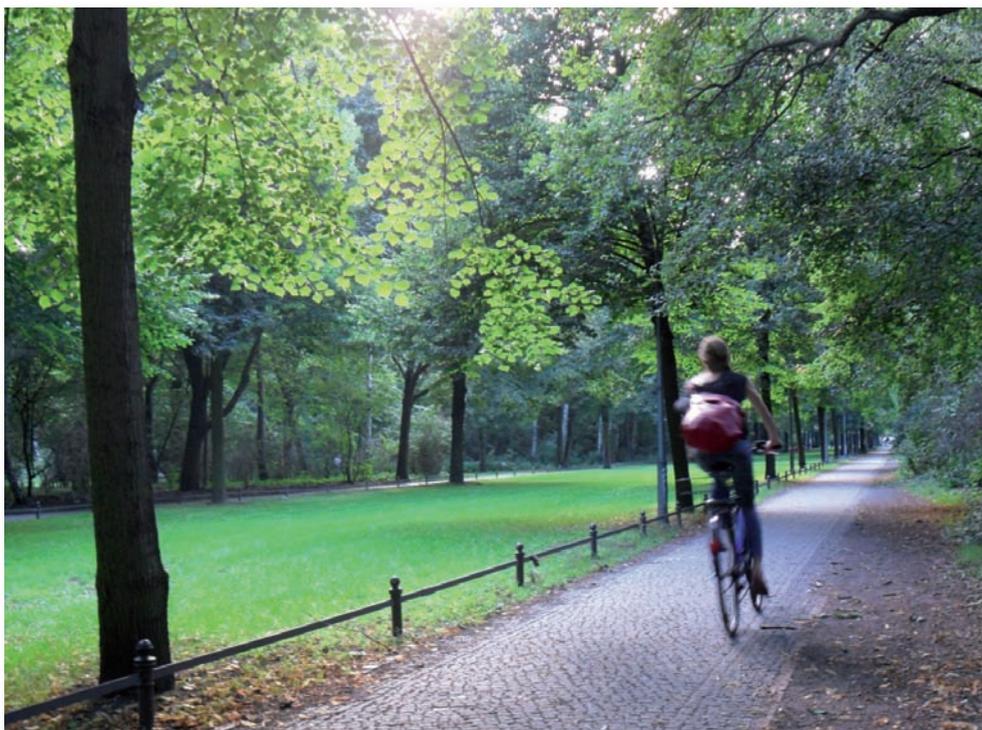




S6/09 • Cinzia VARNI, *Un arduo viaggio*



S6/10 • Federica FURIATI, *Il sole è vita*



S6/11 • Iacopo GIACOMOZZI, In compagnia della luce



S6/12 • Tea PRIMITERRA, Walking in your eyes





S6/13 • Luca SOGUS, Lampada vitale



*S6/14 • Miriam CONCAS, Iole CORSINI, Matteo DIANA, Francesca FLORIS,
Alessandro MELE, Marco PANI, Giulia PEDDIS, Michael PINNA, Sabrina SAIU,
Filippo UCCHEDDU, Jessica VACCARGIU, Marco PINTUS, Davide CORSINI,
Giovanna PIRAS, Lorenzo MELIS, Sharon UCCHEDDU, Davide PEDDIS, Martina PIRAS,
In cammino insieme*



S6/15 • Simona GAMBARDELLA, *La solitudine dell'anoressia*



S6/16 • Giorgia BERTAGNI, *Uguaglianza*

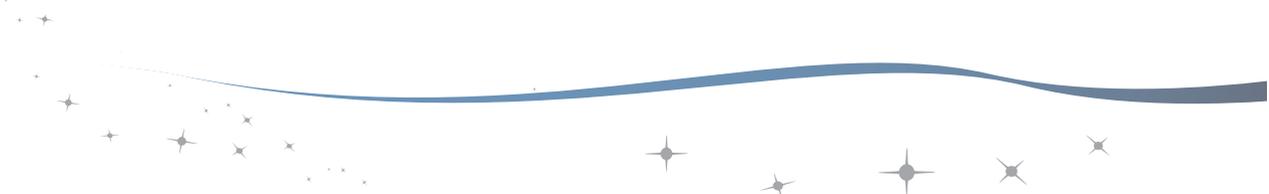




S6/17 • *Manuela GUSMAROLI, Mai senza l'altro*



Sezione 7
Musica



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

Sezione 7 • Musica

S7/02 • *Rare-fatti* di Annalisa Proietti

S7/03 • *C'era una volta un re* di Luca Bussoletti

S7/01 • *Eroe per un lavoro* di Luigi Cerra

S7/01 • Eroe per un lavoro

Luigi CERRA

La canzone è stata scritta in memoria di Iqbal Masih, un bambino ucciso all'età di 12 anni nel 1995 per essersi battuto contro lo sfruttamento di lavoro minorile nel suo paese.

S7/02 • Rare-fatti

Annalisa PROIETTI

L'autore racconta la sua storia spiegando cosa significhi vivere un'infanzia e adolescenza segnate da derisioni e frustrazioni dovute ad una malattia sconosciuta anche a lei. Il lungo cammino per darle un nome, la convivenza con la paura del futuro ed il cammino verso l'accettazione.

S7/03 • C'era una volta un re

Luca BUSSOLETTI

È una canzone che descrive la malattia (sindrome X-Fragile) con gli occhi di un bambino.

S7/04 • Una strada nuova

Daniela CECCATO

Paura, ansia, emozioni che rischiano di travolgerti. Assieme a limiti e ferite la malattia, strada facendo, ha risvegliato nell'autore talenti nascosti, energie insospettate e la voglia di aprirsi agli altri continuando a sognare.

S7/05 • Ritorno

Sara MARCHESI, Chiara STINCHI

Il ritorno è un desiderio di attesa piena, un bisogno di normalità, un pensiero avanti per trascinare via le paure, spostarsi dal confine spesso troppo labile tra l'essere dentro e fuori: la malattia, l'ospedale, la famiglia, le amicizie, ritorno al gioco.

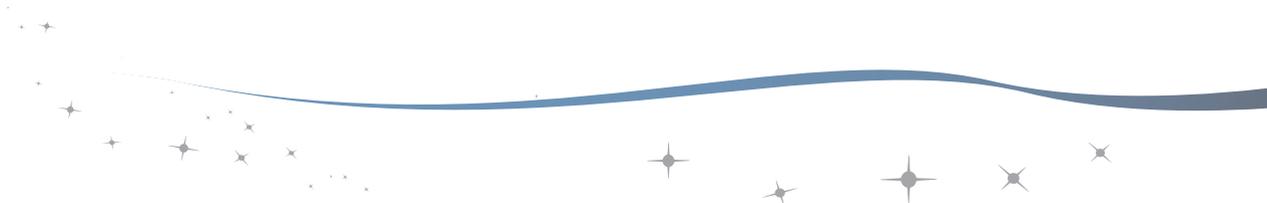
S7/06 • A mi manera

Santo CAVALLARO, Laura SPITALERI

È un pensiero comune che una donna con disabilità non possa definirsi donna. Tutta l'attenzione cade sull'aggettivo "disabile", mentre il sostantivo "donna" viene accantonato.



Sezione 8
Spot



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

Sezione 8 • Spot

S8/01 • *La voce del silenzio* di Davide Gargano

S8/02 • *Non siete soli* di Erica Borgognoni, Daniele Calore, Alessia Gagliardini,
Ludovica Penna, Giada Riccia

S8/03 • *Cigni si nasce* di William Giovanni Angiuli, Sara Butera, Stefano Catalano,
Emma Malacrida, Marzia Marcati

S8/01 • La voce del silenzio

Davide GARGANO

Il percorso della malattia del padre Vincenzo.

S8/02 • Non siete soli

*Erica BORGOGNONI, Daniele CALORE, Alessia GAGLIARDINI,
Ludovica PENNA, Giada RICCIA*

Il contenuto dell'opera evidenzia una malattia in particolare: l'artrite reumatoide infantile. Essa non permette di correre, ballare e muoversi in generale, ma non per questo i bambini che ne soffrono non debbano continuare a sorridere alla vita.

S8/03 • Cigni si nasce

*William Giovanni ANGIULI, Sara BUTERA, Stefano CATALANO,
Emma MALACRIDA, Marzia MARCATI*

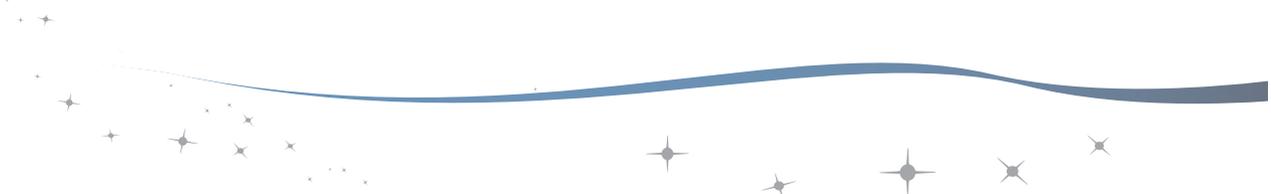
È il cammino di Marzia, affetta da sindrome di Moebius. Un breve scorcio sulla sua vita che, non senza difficoltà, l'ha condotta all'amore per sé, il suo uomo e la danza.

S8/04 • Fuori dal buio

Rosalba MELE, ASSOCIAZIONE FUORI DAL BUIO

Si rappresenta uno spot/documentario realizzato assieme agli studenti di due licei di Modena che narra di un percorso durato tre mesi in preparazione al convegno in occasione della giornata delle malattie rare.

Indice dei partecipanti al Concorso



Per doveroso riconoscimento dell'impegno dei più giovani, accanto al nome dell'autore è riportato un asterisco () se l'autore risultava essere minorenni al momento della presentazione del contributo.*

Tutti i dati personali sono stati trattati in base alla vigente normativa sulla privacy (Decreto legislativo 196/2003).

Per tutte le immagini raffiguranti i minori è stata richiesta e ottenuta la liberatoria per il loro utilizzo.

A	C
ACCLAVIO Valentina124	CALORE Daniele*205
AJDINAJ Paola89	CALZIA Sabrina80
AMADIO Marisa134	CANESTRELLI Alice*157
ANDRIUOLI Elena*150	CANFORA Alberto38
ANGELI Maristella128	CANNETTI Barbara115
ANGIULI William Giovanni205	CANTINI Aurora120
ARDIGÒ Daniele128	CAPONERA Allegra*140
ARDIGÒ Milena Giovanna47	CAPPELLANTI Andrea*153
ARGENTI Eliana131	CAREDDA Thomas*156
ARGNANI Michela192	CAROSI Chiara*159
ARNOFI Antonio190	CATALANO Stefano205
ARRI Marinella131	CAVALLARO Santo201
ASQUINI Maurizio24	CECCATO Daniela201
B	CENTRITTO Mara172
BAGNOLI Roberta125	CERCATO Maria Cecilia73
BALDARI Rocco*156	CERRA Luigi201
BALDINI Silvana58	CERUTI Valentina146
BATTISTI Lorenzo*161	CIANCILLA Manuela146
BELLUCCI Vilma138	CIVITELLI Adriano177
BERTAGNI Giorgia*196	COLETTA Giammarco*155
BERTINAZZI Orietta130	COLUCCIA Maria Grazia31
BIACCHI Francesca*121	CONCAS Miriam*195
BIANCHI Marco65	CONVERSI Alessandra185
BIANCHI Matteo*147	CORSINI Iole*195
BOLOGNINI Mario116	CORSINI Davide*195
BONANNI Lorenzo169	COZZOLINO Patrizia125
BONANNI Cristina183	CROCETTI Emanuele28
BONUCCHI Stefano132	CUCCU Aurora*157
BORGOGNONI Erica*205	CUOGHI Ilaria*132
BORTUZZO Gabriele*154	D
BORZACCHINI Denise112	D'AGOSTINO Paola170
BOSCATTO Flavio119	D'AMBROSIO Antonella178
BOTTA Maddalena90	D'ANGELO Giulia*154
BRUNELLI Donatella*97	DE MARINI Alfredo131
BUOMPANE Francesco*158	DE MARTINO Tina110
BURZAGLI Giancarlo184	DE PASQUALE Beatrice*149
BUSSOLETTI Luca201	DE RANIERI Adriana3
BUTERA Sara205	DEAMBROSIS Sara146
BUTTERONI Emanuele*164	DELPIANO Michele109
BUZZI Michelle*164	DEVOLLE Elio*161

DI BENEDETTO Sara*	152
DI BIASI Benedetta*	165
DI CAPUA Antonietta	113
DI GIROLAMO Alessia	172
DI LORENZO Elisa	6
DIANA Matteo*	195
DIPIETRO Gabriella	74
DODI Marika*	151

E

ELCE Ausilia	177
ELIA Christian*	176

F

FANGAREGGI Ugo	11
FAVARETTO Daniela	184
FERIGO Zeno	111
FERRARI Alessandra	118
FERRARI Emanuela	145
FERRARI LAZZARINI Dario	36
FERRI Sabrina	185
IORE Massimo	185
FIORUCCI Giulia*	79
FLORIS Francesca*	195
FOTI CUZZOLA Concetta	55
FREMONT Christian dit Metaki	178
FURIATI Federica*	193

G

GABRIELE Lucina	136
GAGLIARDINI Alessia*	205
GALIMBERTI Manuela*	162
GAMBARDELLA Simona*	196
GAMBETTA Davide	140
GARGANO Federica*	146
GARGANO Davide	205
GIACOMOZZI Iacopo	194
GIAMBENEDETTI Massimo	191
GIANNINI Palmina	14
GIARDINI Battista Andrea	114
GIULIANA Andrea	3
GRAZIAN Giovanna	42
GRIECO Salvatore	118
GRISPIGNI Laura	171
GUADALAXARA Doriana	169
GUSMAROLI Manuela	197

H

HEPEISEN Stefania Malka	173, 174
-------------------------	----------

I

IADELUCA Laura*	160
INFANTE Angela	185
INTIERI Silvana	109
INZOLI Adriana	138
IZZO Antonietta	116

K

KUSEIBI Giada*	83
----------------	----

L

LATINI Diego*	148
LAURI Lucrezia*	158
LENA Francesco	122
LEPORE Stefania	192
LIBERTI Elisabetta	104
LOMBARDI Giuseppina	87
LONGO Angelo Marco	132
LUCÀ Romualdo	186

M

MACALI Roberta	177
MALACRIDA Emma	205
MANDAGLIO Michaela*	134
MANGIALARDI Michele*	147
MANTOVANI Alberto	26
MARANGOTTO Giuseppina	95
MARCATI Marzia	205
MARCHEGIANI Gabriele*	151
MARCHESI Sara	201
MAROLDA Raffaella	123
MAROTTA Lucia	55
MARSIGLIA Salvatore	130
MARTELLOTTA Marino	185
MAYER GREGO Diana	137
MELE Alessandro*	195
MELE Rosalba	205
MELIS Lorenzo*	195
MELIS Marinella	19
MERENDA Sabrina	12
MIOTTO Lucio	35
MITTICA Giulia*	175, 176
MONARI Tiziana	109
MONASTRA Martina*	175, 176
MONTANUCCI Nadia	100
MORREALE Roberto	173, 174
MOSCONI Alessandro	50
MUSETTI Carlo	114

N

NARI Stefania*	176
NATTA Chiara*	174, 175
NICCHI Giorgia*	159

O

ORBISAGLIA Raffaella	185
OTTAVIANI Gabriele	124

P

PADELLA Filippo*	162
PAGANELLI Marco	85
PANI Marco*	195
PANZECA Vincenzo	122
PAOLA Federico	5
PASCALE Fabio Salvatore	120
PASCUCCI Giulia*	155
PASQUALON Paola	191
PAURI Giuliana	78
PEDDIS Davide*	195
PEDDIS Giulia*	195
PEDRESCHI Alessandro	189
PEDRESCHI Teresa*	145
PELLEGRINO Francesco	141
PELLIZZON Norma	16
PENNA Ludovica*	205
PEPE Stefano*	148
PERESSINI Stefano	140
PEROTTI Maria Patrizia	100
PERTICARI Patrizia	170
PIANTINI Luciano	117
PIERANTONI Adriana	8
PIETRANTONIO Giovanni	190
PINNA Michael*	195
PINTUS Marco*	195
PIRAS Giovanna*	195
PIRAS Martina*	195
PITTALIS Flavia*	93
POLONI Domenica	103
PONZIO Michele*	150
PRIMITERRA Tea	194
PROIETTI Annalisa	201
PRONTERA Flavia*	72
PULLARA Sharon*	134

Q

QUARANTA Luca	139
---------------	-----

R

RABISSI Giulia	21
RACCA Giandomenico	67
RENZONI Alberto	179
REY Silvia*	174, 175
RICCARDI Antonella	127
RICCI Francesca	102
RICCIA Giada*	205
RIMI Margherita	120
RIZZI Maria	40
ROCCO Davide	126
ROFFILLI Alessandro	185
ROFFILLI Devis	185
ROLFI Daniele	138
ROSSELLO Chiara*	160
ROSSI Daniela	136
RUBERTI Rossana	189
RUGGIERO Domenico	68
RULLI Patrizia	45
RUSSINIELLO Ilaria*	163

S

SAIU Sabrina*	195
SALA Ornella	46
SALTARIN UBEZIO Isabella	112
SALVI Andrea	33
SANTALUCIA Fortunata	92
SARTORIO Giuseppe	146
SEGALLA Nadia	179
SOGUS Luca*	195
SOLARI Marianna	62
SORINO Chiara	44
SOZIO Maria Pia	183
SPACCIA Lucina	60
SPADA Angela	171
SPALVIERI Flavio	110
SPINELLI Daniele*	149
SPINELLI Maria Denise	117
SPITALIERI Laura	201
STINCHI Chiara	201

T

TARANTINO Giada*	152
TIRABOSCHI Dalila*	134
TORRES Lorenzo*	176
TOSCANO Arianna*	133
TOSCANO Enzo	48
TRAMONTO Laura	135

U

UCCHEDDU Filippo*	195
UCCHEDDU Sharon*	195
URSACHE Maria	131

V

VACCARGIU Jessica*	195
VARNI Cinzia	193
VENTURINI Gloria	29

VETTORELLO Rodolfo	129
VOLLARO Massimiliano	69
VOLPATO Giulia	31

Z

ZANGRILLI Flavio*	153
ZANNI Martina*	135
ZANOTTO Adalgisa	53
ZAPPALÀ Daniel*	163



Finito di stampare gennaio 2012
linoTipografia C. Cervai srl
Via dei Granatieri 61, 00143 Roma

Supplemento 1, al n. 1 vol. 25 (2012)
del *Notiziario dell'Istituto Superiore di Sanità*
ISSN 0394-9303

Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità e Direttore Responsabile *Enrico Garaci*
Registro della Stampa - Tribunale di Roma n. 475/88 del 16 settembre 1988

(...) "Questo è il tuo cuoricino... batte, batte forte...".
Le prendeva l'altra mano e gliela appoggiava sul suo petto.
"E questo è il mio. Batte, come il tuo... Battono insieme, perché non sono soli.
Devi stare tranquilla, perché io ci sarò sempre... E il mio cuore batterà in ogni
istante accanto al tuo".
Paola allora si illuminava in un sorriso malinconico, una piccola finestra sulla
sua grande anima. Sembrava che piangesse, perché fiumi di lacrime le uscivano
dagli occhi e le rigavano le guance.
Ma non piangeva... stava solo facendo colare sulla pelle la sua linfa, per mostrare
al mondo che lei viveva.
Lei viveva dietro quell'apparenza, dentro quel corpo malato, che la privava della
parola, del movimento (...).

dalla Sezione Narrativa: *Paola* di Giulia Rabissi

Ai bambini che devono guarire
Siamo rimasti in pochi
a ricalcare gli occhi sulla foto
a non giudicare per quella
discordanza
E quell'incoerenza sulla bocca ha
la sua stratigrafia:
Ancora penso a quanti anni hai
se mai faremo in tempo
a quel mancare il primo posto
a quel mancare il primo banco
Se mai faremo in tempo
a farti camminare sui tuoi piedi.
- Se puoi guarire -
Dicono che puoi guarire.

dalla Sezione Poesia: *Su due rotelle* di Margherita Rimi