

Secondo concorso
artistico-letterario

Il Volo di Pègaso



Raccontare le malattie rare:
parole e immagini

“Oltre l’ignoto”

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 Secondo concorso artistico-letterario “Il Volo di Pègaso”

per il Centro Nazionale Malattie Rare

Domenica Taruscio (Direttore), Stefania Razeto, Fabiola Gnessi, Davide Vari, Stefano Diemoz

per il Settore Attività Editoriali

Paola De Castro (Direttore), Bruno Ballatore, Luigi Nicoletti, Antonio Sesta, Alessandro Spurio,
Sandra Salinetti

Commissione del Secondo concorso “Il Volo di Pègaso”:

Cristina Masciola (*Sezioni* Narrativa e Poesia)

Vera Puoti, Gioacchino Loporchio (*Sezioni* Disegno, Pittura e Scultura)

Guido Laudani (*Sezioni* Fotografia e Cortometraggio)

Redazione, grafica e impaginazione

Sandra Salinetti (Settore Attività Editoriali)

Indice

Premessa	vii
Presentazione	ix
Organizzazione del volume	xi
Commenti della commissione	xiii

Sezione 1 • Narrativa

S1/01 • Anna Lucia DE GIROLAMO, Pensieri in... libertà!	3
S1/02 • Giuliana PAURI, Oltre l'ignoto.....	5
S1/03 • Dario FERRARI LAZZARINI, Il sogno di Daniele.....	6
S1/04 • Antonietta TERRIBILE, Il mio vantaggio.....	8
S1/05 • Mauro FESTA, Un piccolo cuore di luce.....	10
S1/06 • Maurizio ASQUINI, Il mio migliore amico.....	13
S1/07 • Serafino NIZZA, Scio ne scire (memento mori).....	15
S1/08 • Antonio TRICARICO, Sentire la voce del cuore.....	17
S1/09 • Luciano PIANTINI, Pesanti girandole.....	18
S1/10 • Massimo BARALDI, Le pecore di Vincenzo non piangono più.....	19
S1/11 • Ermanno COTTINI, Il canto delle sirene.....	20
S1/12 • Pietra MULÈ, Una donna a metà.....	24
S1/13 • Anna Rosa GIANNINI, "Mia", il nome che vorrei dare a mia figlia.....	26
S1/14 • Mauro ZENNARO, Enea.....	27
S1/15 • Annibale BERTOLLO, Disturbo bipolare primo.....	30
S1/16 • Lucia MAROTTA, I miei "occhioni" blu.....	31
S1/17 • Rosina EMILIANO, Segnali di vita.....	32
S1/18 • Andrea CIREOLA, Via Monteverdi 96.....	34
S1/19 • Pierbruno RICCI, Sognai.....	36
S1/20 • Ilaria COVOLAN, Ed era sempre marzo.....	37
S1/21 • Emmanuele Maria TREMOLADA, Il ruggito del panda.....	41
S1/22 • Guido PASSINI, Segnato dal destino.....	44
S1/23 • Nadia RIBOLDI, La galleria buia.....	45
S1/24 • Luigi SALERNO, Fanny nostalgica.....	48
S1/25 • Bruno BIANCO, L'allergia di Luca.....	50
S1/26 • Carla PORCELLI SPONTICCIA, Il treno.....	52
S1/27 • Dora MILLACI, Stia tranquilla... mi dissero.....	53
S1/28 • Vania CASONATTO, Una vita dentro al vaso.....	54
S1/29 • Diana MAYER GRECO, Sei volata via sulle ali di un angelo.....	55
S1/30 • Cinzia GUIDO, Le nuvole di Luca.....	56
S1/31 • Franca MOROTTI, Mamma ha gli occhi come quelli di Dracula.....	58
S1/32 • Ester CAPPELLI, Tra trentasette giorni.....	59
S1/33 • Chiara PREZZAVENTO, Il caso infantile.....	61
S1/34 • Rossana TINELLI, La vita e l'ignoto.....	64
S1/35 • Manuela MAGNI, Sclerosi tuberosa.....	65
S1/36 • Rossella JANNELLO, Concetta.....	67
S1/37 • Daniela ALIBRANDI, Il compagno amaro.....	68
S1/38 • Rachele REDONDI, Il perturbante.....	70
S1/39 • Federica FEDRIGO, La mia co-pilota.....	71
S1/40 • Federica RANGHETTI, Dirle addio.....	73
S1/41 • Maria Paola DE NOBILI, Nient'altro che noi.....	75
S1/42 • Maria Pia CALISE, La forza di un sogno.....	78
S1/43 • Elisabetta LIBERTI, Oltre l'ignoto.....	79
S1/44 • Giuseppina SALENTE, Oltre l'ignoto.....	81

S1/45 • Simone MONCINI, Entrelacement - Intreccio	83
S1/46 • Antonella TOFANELLI, Anello, mio bello anello	86
S1/47 • Alessandra PALAZZI, La speranza nel cuore.....	88
S1/48 • Ermanno VASILE, Alberto sei una persona rara	89
S1/49 • Federica CORRAO, Il sogno di un'ombra.....	91
S1/50 • Antonella BAGLIO, Chiara e la sua malattia.....	93
S1/51 • Giustino MUCCI, Un malato qualunque.....	93
S1/52 • Delia AMENDOLA, Le ali spezzate.....	95
S1/53 • Daniela MISCIA, Il nome	98
S1/54 • Maria D'ANGELO, Marven.....	99
S1/55 • Maria ROCCO, Virginia aveva un sogno	104
S1/56 • Pietro CARLINO, "Oltre l'ignoto": la scoperta e il superamento del conosciuto nelle malattie rare.....	106
S1/57 • Manuela D'AMORE, Oltre l'ignoto c'è la vita.....	107
S1/58 • Mattia PAPA, Giovanni Maria PICCINELLA, Alla ricerca di uno sguardo.....	109
S1/59 • Enrico CRETAZZO, Il volo di Chiara	111
S1/60 • Michela DI NOIA, Monica.....	113
S1/61 • Vincenzo DI CHIO, Un granello di sabbia	113
S1/62 • Virginia SICURI, Fabiana MENI, Un cuore bendato.....	114
S1/63 • Cristiano COSTA, I bambini farfalla.....	116
S1/64 • Massimiliano PREVITI, Tonino e l'incontro fortunato	116
S1/65 • Sara DE FRANCESCO, Trilli e la fatina	117
S1/66 • Antonina FOTI, La mia storia.....	117
S1/67 • Caterina CAMPANELLA, Lulù la farfallina delicata	117
S1/68 • Claudia DIANA, La bambina farfalla.....	118
S1/69 • Silvia SAMOGGIA, Realtà o fantasia?.....	118
S1/70 • Marcella CICCHINO, La forza della vita.....	119
S1/71 • Raoul CIAPPELLONI, Gaetana COGNETTI, Alessandra LORETI, Luisa FRATTINI, Maria Cecilia CERCATO, Il bambino dal piede gigante	120
S1/72 • Lucia STANZIOLA, Un briciolo di forze.....	122
S1/73 • Oriana DAMIRI, Vi voglio raccontare la storia di una bambina di nome Anthos.....	123
S1/74 • Simone FAMÀ, Anthos e le farfalle.....	124
S1/75 • Leonarda RUSSO, L'infelicità di non poter ridere.....	124
S1/76 • Maria detta Masha PANTALEO, Niente di diverso... tranne gli occhi	125
S1/77 • Giovanni Alfredo ZAPPONI, In ricordo di un bambino con una malattia rara	126
S1/78 • Claudia TIROLI, Solo un sogno... ..	127
S1/79 • Salvo MILICI, Il leoncino coraggioso.....	128
S1/80 • Chiara ZANASI, La storia di Nina	129
S1/81 • Francesca VINCI, Perché una malattia deve spegnere un sorriso?.....	130
S1/82 • Silvana BALDINI, La terza gatta	132
S1/83 • Sabrina MERENDA, L'immagine della vita.....	134
S1/84 • Rita MARTINI, Oltre l'ignoto... c'è l'amore.....	136

Sezione 2 • Poesia

S2/01 • Italo MEDDA, L'arte per oltrepassare il dolore.....	141
S2/02 • Emanuela MARROCCO, Speranza di riaversi.....	141
S2/03 • Teresa BALDRATI, Maggio.....	142
S2/04 • Francesca BIAZZI, Il sorriso	142
S2/05 • Maurizio SOLDINI, Scende la notte buia.....	143
S2/06 • Tiziana MONARI, Un'agorà di vento.....	143
S2/07 • Nicoletta CIMPANELLI, Se... Stefania... stasera	144
S2/08 • Patricia DI POMPEO, Inno alla vita.....	144
S2/09 • Lorenzo MASELLI, Nessuna uscita	145
S2/10 • Ludovica MAZZUCCATO, Il pianto del gatto (sindrome del Cri Du Chat).....	146
S2/11 • Salvatore MARSIGLIA, Grazie, sorriso.....	146
S2/12 • Armando BETTOZZI, Alzheimer.....	147
S2/13 • Gloria VENTURINI, Oltre	148
S2/14 • Michele DEL PIANO, L'uomo non sa nulla.....	148

S2/15 • Daniela FACCHINETTI, L'amore senza forma	148
S2/16 • Marisa ANNUNZIATA, Ignoto mercenario.....	149
S2/17 • Maria Antonella BROGGI, Dentro e fuori dall'anima.....	150
S2/18 • Alessia BERSANO, In corrispondenza di parodontosi giovanile	151
S2/19 • Andrea INGEMI, Ode ad una stretta di mano	152
S2/20 • Emanuela FERRARI, Emarginazione	152
S2/21 • Stefano BONUCCHI, Tempo di morire	152
S2/22 • Federica CEVENINI, Grazia.....	153
S2/23 • Matteo FILIPPELLI, Io e lei.....	154
S2/24 • Salvatore SIOTTO, Sento qualcosa di diverso in me	154
S2/25 • Sara BRIANI, Regalami un sorriso	155
S2/26 • Alessandra FERRARI, Oltre.....	156
S2/27 • Sabina FERRO, Dell'ignoto ho solo un presagio	156
S2/28 • Giuseppe DELL'ANNA, Dolore e sofferenza c'è un viaggio da fare.....	157
S2/29 • Gianluca CONTINI, Oltre il mare	158
S2/30 • Erika GIOBELLINA, Dedicata	159
S2/31 • Valentina BARCA, Vita sospesa	160
S2/32 • Lacrima SORRENTI, La vita	160
S2/33 • Giorgio VINCENTI, Oltreviaggio	161
S2/34 • Aldina VENEROSI, Intuizione	161
S2/35 • Riccardo ZINGARO, Angelo malvagio	161
S2/36 • Ilaria MASCIAVÈ, Buio.....	162
S2/37 • Sara BERTOLLI, Grazie per quel tuo ultimo sorriso... ..	163
S2/38 • Leonardo MAZZOLENI, Rocce di speranza	164
S2/39 • Massimo MANZARI, Dentro il lucchetto.....	164
S2/40 • Francesca RICCI, E d'improvviso.....	165
S2/41 • Chiara SPADONI, Manlio SANTULLI CELLINI, Veronica MARIANI, Luca CASTELNUOVO, Emanuela D'ALESSIO, Lorenzo DEL FERRARO, Simone PETRI, Oltre l'infinito	165

Sezione 3 • Disegno

S3/01 • Emanuela DE FRANCESCHI, Disegno cdkl5 (40x30 cm).....	169
S3/02 • Valentina ZOCCALI, La suerte (28x20 cm).....	169
S3/03 • Michele SAVINO, Pegaso (24x32 cm)	170
S3/04 • Eleonora RAZETO, La speranza (28x21 cm)	170
S3/05 • Lucilla GIOVANNUCCI, Vorrei che... come per magia... (32x24 cm).....	171
S3/06 • Sara BELMONTE, Oltre ciò che vediamo (24x32 cm)	171
S3/07 • Riccardo DANELLA, Gli interventi (32x24 cm)	172
S3/08 • Daniele CORDOVA, Lo spazio (32x24 cm)	172
S3/09 • Dario GARGAMELLI, La paura del dottore (32x24 cm)	173
S3/10 • Valentina GUAGNELI, Un'avventura verso l'ignoto (32x24 cm)	173
S3/11 • Camilla D'ULISSE, Un braccio malato (32x24 cm).....	174
S3/12 • Silvia RAGANELLA, Tra l'infinito e oltre (32x24 cm)	174
S3/13 • Marco CONTE, Il cervello che pensa (32x24 cm).....	175
S3/14 • Leonardo GERARDI, Oltre la realtà (32x24 cm)	175
S3/15 • Serghej RACITI, Una nuova vita che nasce (32x24 cm)	176
S3/16 • Giulia ALIMANDI, Volo in cerca di aiuto (32x24 cm)	176
S3/17 • Marta ARMENI, Un'avventutra che può finire (32x24 cm).....	177
S3/18 • Miriam SOMMA, Una vita maledetta (32x24 cm).....	177
S3/19 • Cristiano PERUGINI, La terra e l'universo (32x24 cm)	178
S3/20 • Silvia PIERALISI, Una morte rivissuta (32x24 cm)	178
S3/21 • Riccardo PONZIO, L'immersione nell'oscuro (32x24 cm).....	179
S3/22 • Andrea BUZZI, Frattura nello spazio (32x24 cm)	179
S3/23 • Giorgio POLITO, Oltre ciò che pensiamo (32x24 cm)	180
S3/24 • Giorgio MAROLI, Un mondo misterioso (32x24 cm)	180
S3/25 • Yuri GANE, Il sangue (32x24 cm).....	181
S3/26 • Musulew Andrea BARONE, Il mondo e l'universo (32x24 cm)	181
S3/27 • Kirill PANNUNZI, Dondoli tra oscurità e bagliori (24x33 cm)	182

S3/28 • Francesco Saverio PALAZZO, Le stelline di Pegaso (21x30 cm)	182
S3/29 • Francesca ALFÒ, Un'idea (27x24 cm)	183
S3/30 • Davide DIANA, Il cuore dell'amore (32x24 cm)	183
S3/31 • Miriam CONCAS, L'amicizia aiuta a guarire (28x21 cm)	184
S3/32 • Francesca PIRAS, giocare in compagnia (32x24 cm)	184
S3/33 • Giovanna PIRAS, La forza di volontà (32x24 cm)	185
S3/34 • Jessica VACCARGIU, Segui la strada del cuore (32x24 cm)	185
S3/35 • Filippo UCCHEDDU, La luce e il cuore (32x24 cm)	186
S3/36 • Nicole ZANDA, I bambini malati sono come noi (32x24 cm)	186
S3/37 • Asia SIBIRIU, Il cuore dell'arcobaleno (32x24 cm)	187
S3/38 • Luca SOGUS, Rinizia la mia vita (32x24 cm)	187
S3/39 • Francesca FLORIS, Il cuore (32x24 cm)	188
S3/40 • Iole CORSINI, La bambina che gioca senza la sedia a rotelle (32x24 cm)	188
S3/41 • Marco PINTUS, Cammino verso la via della speranza (32x24 cm)	189
S3/42 • Marco PANI, Un sollievo per il paziente (32x24 cm)	189
S3/43 • Mario PIRAS, La bambina che salta (32x24 cm)	190
S3/44 • Davide PEDDIS, Con l'allegria va via (32x24 cm)	190
S3/45 • Martina D'AMICO, I bimbi farfalla (32x24 cm)	191
S3/46 • Gabriel SALVO, Il nostro mondo meraviglioso (21x30 cm)	191
S3/47 • Antonino Maria PREVITI, La bambina farfalla (24x32 cm)	192
S3/48 • Simona VENUTO, I bambini farfalla (32x24 cm)	192
S3/49 • Giovanni RUGGERI, i bimbi farfalla (32x24 cm)	193
S3/50 • Paolo BOCCARDI, Oltre l'ignoto (23x31 cm)	193
S3/51 • Annalisa DI BLASI, Frammenti di speranza (33x24 cm)	194
S3/52 • Silvia BARBIERI, La malattia sulla via dell'ignoto (51x37 cm)	194
S3/53 • Greta MALDINI, Come d'incanto (33x24 cm)	195
S3/54 • Gabriele CASTOBELLO, Vorrei riprendere a giocare come una volta (100x70 cm)	195
S3/55 • Nicoletta FIORE, Cristian CANNARELLA, Lorenzo MARESCALCO, L'ospedale del sorriso (100x70 cm)	196
S3/56 • Martina PEROLINI, La vita è bella (100x70 cm)	196
S3/57 • Salvatrice Alessandra PANNUZZO, Il cuoco (100x70 cm)	197
S3/58 • Sebastiana PUMA, Il nuovo ospedale (100x70 cm)	197
S3/59 • Enrico BENINATO, Il sole è di tutti i bambini (100x70 cm)	198
S3/60 • Rita MANENTI, Alessia PUGLISI, Selene SANTUCCIO, Quanti problemi prima di crescere (100x70 cm)	198
S3/61 • Ignazio LIVIO, Tutta colpa del mio gene (100x70 cm)	199
S3/62 • Venera DE NARO, La bambina sulla sedia a rotelle (100x70 cm)	199
S3/63 • Corrado PRICONE, Bambini malati in ospedale (100x70 cm)	200
S3/64 • Lorenza RISINO, Una bambina Ammalata (100x70 cm)	200
S3/65 • Carmelo PROCCARO, Guardando il mondo nella sua immobilità (100x70 cm)	201
S3/66 • Emanuele VASILE, Il quadro del volo di Pegaso (100x70 cm)	201
S3/67 • Giulia SCAPELLATO, La malattia inguaribile (100x70 cm)	202
S3/68 • Maria Giulia D'AVERSA, La vita è speranza (100x70 cm)	202
S3/69 • Martina SANTORO, Liberi come una farfalla (100x70 cm)	203
S3/70 • Santo RUSSO, Distrofia muscolare (100x70 cm)	203
S3/71 • Vita GUASTELLA, Anoressia (100x70 cm)	204
S3/72 • Francesca RAIMONDO, In turno per la vita (100x70 cm)	204
S3/73 • Ramona ADRAGNA, Regala un sorriso (33x48 cm)	205
S3/74 • Chiara CIUFFA, Il tunnel delle malattie rare (70x50 cm)	205
S3/75 • Andrea MENGOLI, Il male dell'ignoto (30x21 cm)	206
S3/76 • Anna GUERRA, Oltre l'ignoto (33x24 cm)	206
S3/77 • Arianna COLAVECCHI, Oltre l'ignoto (33x24 cm)	207
S3/78 • Vira VASYLYKIV, Oltre... l'apparenza (33x24 cm)	207
S3/79 • Sofia PATRONE, Oltre l'ignoto (33x24 cm)	208
S3/80 • Chiara SINISGALLI, Oltre... (33x24 cm)	208
S3/81 • Eleonora MASCALCHI, Oltre... l'apparenza (33x24 cm)	209
S3/82 • Annalisa ROSATI, Oltre (33x24 cm)	209

Sezione 4 • Pittura

S4/01 • Renata SOLIMINI, Rosso-buio (70x50 cm)	213
S4/02 • Valeria FINAZZI, Io non ho paura: riemergere (80x80 cm)	213
S4/03 • Elisabetta IANNASCOLI, Non trovo più il mio volto (100x120 cm)	214
S4/04 • Maurizio DI SANTOLO, Window of understanding (40x50 cm).....	214
S4/05 • Magda CARELLA, Rinascita (31x79 cm).....	215
S4/06 • Ausilia ELCE, Affrontare l'ignoto (50x35 cm).....	215
S4/07 • Dalia PONTECORVI, Sorreggimi o vita, sostienimi mio amore (60x90 cm).....	216
S4/08 • Lorenzo BONANNI, L'ignoto da vecchio (50x33 cm)	216
S4/09 • Massimo PAPI, Terra madre (60x80 cm)	217
S4/10 • Paola CASALI, Comunque sul palco... attesa e passione (80x50 cm)	217
S4/11 • Patrizia PERTICARI, L'anima bendata (60x50 cm).....	218
S4/12 • Brunella VOLTARELLI, Il malato ignoto (24x33 cm).....	218
S4/13 • Aurora SALITURO, Il passaggio (33x24 cm)	219
S4/14 • Elisa MAYOL, Agonia del tormento (24x33 cm).....	219
S4/15 • Marisa PULCINI, L'arteo (40x30 cm).....	220
S4/16 • Andrea OCCHETTI, Battaglia infinita da Raffaello - S. Michele e il drago (50x100 cm).....	220
S4/17 • Ilaria TERZANO, The answer (60x70 cm).....	221
S4/18 • Marcello DI PRIMIO, Senza titolo (70x50 cm).....	221
S4/19 • Francesco FILINCERI SANTINELLI, Help (45x48 cm).....	222
S4/20 • Concetta IMPAGLIAZZO, Sembra che tutto finisca (38x35 cm).....	222
S4/21 • Vittorio PUNTONI, Ecco come si sentono (48x33 cm).....	223
S4/22 • Maria Magdalena MAGUREAN, Dall'oscuro (31x23 cm)	223
S4/23 • Silvia SPITALERI, Oltre il volo (50x36 cm).....	224
S4/24 • Carla FIORENTINI, Il cammino della speranza (36x26 cm).....	224

Sezione 5 • Scultura

S5/01 • Romualdo LUCÀ, Viaggio verso l'ignoto (70x40x57 cm)	227
S5/02 • Simona COPPOLA, La speranza di rinascere (35x35x35 cm)	227
S5/03 • Simonetta SALONIA, ... oltre... "l'elemento" (40x54x40 cm).....	228
S5/04 • Maria Pia SOZIO, Veleggiando verso la speranza (20x20x75 cm)	228
S5/05 • Michela MASCALCHI, La prigioniera (58x53x20 cm).....	229
S5/06 • Fabrizio TOSTO, Un mondo non "perfettamente tondo" (30x12x12 cm).....	229
S5/07 • Cristina BONANNI, Oltre l'ignoto al Carnevale di Torre del Lago (60x90x6 cm)	230

Sezione 6 • Fotografia

S6/01 • Antonio ARNOFI, Alice e lo specchio.....	233
S6/02 • Francesco SFORZA, Una luce sul mondo	233
S6/03 • Maria Rosaria MITRA, Oltre l'ignoto... la speranza.....	234
S6/04 • Reanna GUMIERO, Perché.....	234
S6/05 • Isabella RISATTI, Incombe.....	235
S6/06 • Rossana RUBERTI, Dono alla vita: "oltre l'ignoto... la luce"	235
S6/07 • Marco RENNA, Over the horizon	236
S6/08 • Jerry ABITBOL, Ed io... seguito a volare... sui bei fiori della vita.....	236
S6/09 • Giovanna LOFRANO, La farfalla dalle ali d'oro	237
S6/10 • Margherita AGATA, Il mio percorso verso il benessere	237
S6/11 • Angela COCCO, La vita è	238
S6/12 • Pietro CARBONE, Luce	238
S6/13 • Roma TENORIO, In mezzo all'ordinare c'è la novità.....	239
S6/14 • Federica VIEZZOLI, Prove di speranza	239
S6/15 • Lea CALDERONI, La vita in un piatto	240
S6/16 • Francesco CINTIA, L'ospite indesiderato	240
S6/17 • Ilaria MUSA, Giulia CESARONI, Raffaele PIPERNO, Valeria BETTI, Diamoci una mano	241
S6/18 • Valeria FALCO, Ninna nanna	241
S6/20 • Beatrice PEROTTO, Oltre i confini.....	242

S6/21 • Eleonora CALMANTI, Federica CHIAPPETTA, Gli ostacoli si possono superare	242
S6/22 • Davide AURUCCI, Andrea DONATI, Filippo CORSINI, Simona GIANNINI, Flavio PICCOLO, Federico GALATÀ, Oltre la malattia	243
S6/23 • Roberta LAMONACA, Affacciarsi a vivere.....	243
S6/24 • Benedetta SIDOTI, Verso... ..	244
S6/25 • Vittoria FORLEO, Il domani.....	244
S6/26 • Stefania RAZETO, L'ombra della vita	245
S6/27 • Loredana TOTI, La speranza è trovare la strada	245
S6/28 • Stefano DIEMOZ, La tenacia, la forza, la perseveranza.....	246
S6/29 • Serena BOCCOLINI, Uno sguardo fiducioso	246
S6/30 • Emanuele FORLEO, Che succederà.....	247
S6/31 • Margherita MORO, A' l'abandon, L'abbandono.....	247

Sezione 7 • Cortometraggio

S7/01 • Massimiliano VALLI, Lo sguardo di Elena.....	251
S7/02 • Christine REIMANN, Lettera a mio figlio	251
S7/03 • Antonello NOVELLINO, Dietro le cose	252
S7/04 • Gianfranco FERRADINI, Urla mute	252
S7/05 • Pasqua DE SERIO, Verdiana, una bambina bella	253
S7/06 • Ermanno FELLI, Tra luci e ombre	254

Indice dei partecipanti al Concorso.....	255
---	------------



Premessa

Sono particolarmente lieto di presentare il libro che raccoglie le opere partecipanti al secondo concorso nazionale “Il Volo di Pègaso”, dedicato alle malattie rare.

Questo volume, attraverso la narrativa, la poesia e l’arte visiva, intende contribuire a far sentire la voce, anche attraverso creatività, del cittadino con malattia rara come membro del corpo sociale. La malattia viene spesso rimossa e relegata ad ambiti solo “privati”, la nostra società vive come se la malattia non esistesse, e, cosa ancor più grave, come se milioni di persone con malattia rara non esistessero. Per questo il concorso “Il Volo di Pègaso” è così importante: per fare luce su questo universo che vive e reclama visibilità e diritti.

Il nostro Istituto è da anni impegnato nella ricerca scientifica sulle malattie rare, ma mi preme precisare che assicurare il diritto alla salute significa anche garantire spazi di espressione e visibilità a chi è colpito dalla malattia. L’impegno dell’Istituto Superiore di Sanità va in questa duplice direzione e questo concorso ne è una prova concreta.

Il mio personale ringraziamento va perciò a tutti coloro che hanno partecipato con le proprie opere al “Volo di Pègaso” e che hanno così contribuito a far conoscere cosa significa convivere con una malattia rara.

Inoltre, come Presidente dell’Istituto Superiore di Sanità, desidero ringraziare la dottoressa Domenica Taruscio, direttore del Centro Nazionale Malattie Rare, ideatrice de “Il Volo di Pègaso”, e la dottoressa Paola De Castro, direttore del Settore Attività Editoriali, che hanno contribuito in modo fondamentale a rendere possibile la realizzazione di questo evento.

Enrico Garaci

Presidente dell’Istituto Superiore di Sanità

Presentazione

“Il Volo di Pègaso”, concorso artistico-letterario ideato per dare visibilità alle centinaia di migliaia di persone che convivono con una malattia rara, è giunto alla sua seconda edizione. Il tema di quest’anno è la relazione tra la malattia e l’ignoto. C’è una cosa, infatti, che accomuna e rende peculiari tutte le malattie rare: la difficoltà nell’ottenere la diagnosi e, molto spesso, la cura. Le persone in attesa di diagnosi vivono settimane, talvolta mesi o anni, prima di capire quale sia la malattia che li rende tanto fragili e deboli. È un limbo. Una condizione di sospensione e di attesa: si sa che si sta male ma se ne ignorano le cause e le ragioni; la malattia è dentro di noi e nello stesso tempo ci è estranea, ignota.

Cosa più della letteratura e delle arti visive può essere d’aiuto per portare alla luce un dialogo interiore in cui emergono le condizioni di attesa, di paura, di speranza, tipiche della malattia?

Un dialogo di certo drammatico che può divenire però grande occasione di introspezione e di conoscenza di sé: “Solo noi malati sappiamo qualche cosa di noi stessi”, scrive infatti Italo Svevo ne “La coscienza di Zenò” dove sofferenza e solitudine convivono insieme alla speranza, la solarità e perché no, anche all’ironia, e la richiesta della dignità: la vita.

Come ricorda il premio Nobel Rita Levi-Montalcini, “non è l’assenza di difetti che conta, ma la passione, la generosità, la comprensione e simpatia del prossimo e l’accettazione di noi stessi con i nostri errori, le nostre debolezze, le nostre tare e le nostre virtù così simili a quelle di chi ci ha preceduto o di chi verrà dopo di noi”.

Abbiamo ricevuto numerosi racconti, poesie, disegni, pitture, fotografie, sculture e da quest’anno anche cortometraggi.

Il nostro ringraziamento va a tutti coloro che hanno dedicato il proprio tempo alla realizzazione di un’opera contribuendo a questa seconda edizione del volo di Pègaso per dare visibilità a migliaia di persone che convivono con una malattia rara.

Un ringraziamento particolare ai bambini che hanno partecipato numerosi e che hanno il dono innato di sdrammatizzare tutte le situazioni difficili e di rendere allegro tutto ciò che toccano.

Un ringraziamento particolare va al Prof. Enrico Garaci, Presidente dell’Istituto Superiore di Sanità, che ha sostenuto l’iniziativa con fervore; alla dottoressa Paola De Castro, direttore del Settore Attività Editoriali e al suo staff. Un grazie a Fabiola Gnessi e a tutti i Colleghi del Centro Nazionale Malattie Rare, in particolare a Stefania Razeto per la grande dedizione e passione che ha dedicato al Volo di Pègaso. Il mio doveroso ringraziamento va infine alla Commissione che ha valutato gli elaborati, composta da qualificati esponenti del mondo letterario e artistico che hanno dedicato il loro tempo, con devozione e professionalità, ad una attività diversa da quella abitualmente svolta. In questo concorso è difficile parlare di veri e propri vincitori poiché la vera vittoria partecipare.

Domenica Taruscio

Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare

Organizzazione del volume

Questo volume riporta tutti gli elaborati dei partecipanti suddivisi nelle sette sezioni in cui si è articolato il Concorso: narrativa, poesia, disegno, pittura, scultura, fotografia e cortometraggio. I contributi sono qui presentati secondo l'ordine 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 contributi. Per i cortometraggi, essendo qui impossibile la duplicazione, è stata riprodotta una breve sintesi testuale. È importante sottolineare che molti dei partecipanti al Concorso erano minorenni e questo dà un valore diverso ai loro contributi rispetto a quelli elaborati da persone adulte. La Commissione ha valutato i contributi anche in base all'età dei partecipanti. Nell'indice dei partecipanti al Concorso, alla fine del volume, è stato aggiunto un asterisco accanto al nome degli autori minorenni. La Commissione di esperti, esterni all'Istituto Superiore di Sanità, ha valutato ogni singolo contributo in base a diversi parametri e ha attribuito un punteggio che ha portato alla graduatoria dei vincitori qui di seguito riportata.

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

Sezione 1 • Narrativa

- S1/37 • *Il compagno amaro* di Daniela Alibrandi
- S1/53 • *Il nome* di Daniela Miscia
- S1/18 • *Via Monteverdi, 96* di Andrea Ciresola

Sezione 2 • Poesia

- S2/27 • *Dell'ignoto ho un solo presagio* di Sabina Ferro
- S2/18 • *In corrispondenza di paradontosi giovanile* di Alessia Bersano
- S2/33 • *Oltreviaggio* di Giorgio Vincenti

Sezione 3 • Disegno

- S3/51 • *Frammenti di speranza* di Annalisa Di Blasi
- S3/62 • *La bambina sulla sedia a rotelle* di Venera De Naro
- S3/49 • *I bimbi farfalla* di Giovanni Ruggeri

Sezione 4 • Pittura

- S4/11 • *L'anima bendata* di Patrizia Perticari
- S4/21 • *Ecco come si sentono* di Vittorio Puntoni
- S4/19 • *Help* di Francesco Filincieri Santinelli

Sezione 5 • Scultura

- S5/02 • *La speranza di rinascere* di Simona Coppola
- S5/06 • *Un mondo non "perfettamente tondo"* di Fabrizio Tosto
- S5/05 • *La prigionia* di Michela Mascalchi

Sezione 6 • Fotografia

- S6/31 • *A' l'abandon, L'abbandono* di Margherita Moro
- S6/16 • *La vita in un piatto* di Lea Calderoni
- S6/21 • *Gli ostacoli si possono superare* di Federica Chiappetta e Eleonora Calmanti

Sezione 7 • Cortometraggio

- S7/01 • *Lo sguardo* di Elena di Massimiliano Valli
- S7/04 • *Urla mute* di Gianfranco Ferradini
- S7/05 • *Verdiana, una bambina bella* di Pasqua De Serio

Commenti della commissione

Sezioni Narrativa e Poesia

Cristina Masciola

Ho trascorso questi ultimi due mesi immersa in un mondo che avevo appena sfiorato. Ho letto e riletto prose e poesie, racconti di dolore, sofferenza, solitudine, racconti di rabbia, paura, incertezza. Le parole si sfracellavano contro la banalità del mio vivere quotidiano, che, colpito dai vostri racconti e dai vostri versi, d'un tratto non è stato più banale, non è stato più certo, non è stato più scontato. Ricordo le parole antiche di una madre come mille altre che diceva spesso, "pensa a chi sta peggio". Ma il peggio è diverso. Il peggio nell'immaginario comune è una malattia che ha un nome, che ha coordinate nel piano cartesiano della scienza.

Ecco, in questi ultimi due mesi il mio immaginario si è trasformato, plasmato dalle vostre parole, una ad una. Non c'è stata una sola sillaba che non abbia lasciato un segno. E che non mi abbia insegnato che il peggio non è il male, il peggio è il non saperlo e non poterlo dire. Eppure sapevo. Sono una donna di 43 anni, ho tre figlie. Due delle quali hanno conosciuto malattie che non avevano un nome, che solo dopo tanto tempo ne hanno trovato uno. La grazia di quel momento, di quando un camice bianco parla e dice e spiega finalmente, il sollievo della conoscenza. Questo è ciò che cercate, questo è ciò che spesso non vi è dato di trovare. E allora eccovi in un limbo. Ma ricordo, studiavo Dante, e il Limbo mi pareva un posto tranquillo, sospeso tra l'essere e il non essere. Il vostro limbo è carne viva che grida vendetta, è immobilità, è dolore forte. Che limbo potrà mai essere questo, allora?

Poi d'un tratto, parole dopo parole, versi dopo versi, un nuovo corso s'è insinuato nel cuore. Leggevo e leggevo, e trovavo parole "assurde" se riferite al male: trovavo parole come amore, speranza, sorrisi, trovavo mani intrecciate per sempre, trovavo attaccamento a una vita ostile, trovavo leggerezza, e a volte, quasi nascosto, un accenno di ironia. Una signora si è fatta la Multipla. Peccato si tratti di sclerosi. Ecco. Un altro miracolo. Mi sono sorpresa a ridere mentre piangevo. E allora ho capito. Ho capito il senso di due parole, usate tante volte ma mai comprese fino al loro fondo.

Rarietà. Ognuno di voi si è incastonato nel mio cuore come una pietra preziosa, e perciò rara. Io ho immaginato il volto di ognuno di voi, ho cercato le vostre malattie, mi sono sorpresa a leggere documenti per me incomprensibili, come liste di farmaci orfani o spiegazioni scientifiche, vocabolario alla mano e libri presi in prestito. E sono tornata di nuovo a voi, non sul computer, questa volta vi ho cercato dentro di me e vi ho trovato. Ho trovato una bambina farfalla e un bimbo dal piede gigante, ho trovato una donna rimasta sola che ciondola per casa in compagnia del suo dolore, ho trovato madri, come me, che amano i loro figli come e più di me. Ho trovato uomini sconsigliati dal male alla ricerca di Itaca, ho trovato ragazzi in preda al desiderio di vivere e terrificati dall'idea che niente del sogno fatto si sarebbe realizzato. Ho trovato anziani dimentichi di se stessi e degli altri, e bambine accolte come un dono, e come un dono strappato, perse. Ho scoperto che se abiti in via Monteverdi la tua tosse sarà bassa, e se abiti a via Sabin forse qualcuno troverà l'antidoto per la tua malattia.

Ora che siete con me, vi dirò quale altra nuova vecchia parola mi ha travolta: contagio.

Tra i vostri scritti ho trovato nominato il contagio: se questa malattia non si conosce chi potrà assicurarmi che non sarà contagiosa?

Voi tutti, scopro, siete contagiosi. Perlomeno avete contagiato me. Mi avete ammalato di voi, del vostro amore per la vita, della vostra forza che ogni giorno si sgretola sotto il peso del dolore e che appena il giorno dopo, risorge dal nulla. Mi avete attaccato i vostri mali, come compagni sconosciuti, che da oggi sono lì tutti davanti a me. Mi avete ricordato Ulisse. E il suo cavallo di Troia. Voi tutti che tenete dentro il nemico. Voi tutti che senza sapere, tenete dentro il mostro. E allora immagino, cosa sarebbe successo se Ulisse avesse regalato ai troiani Pegaso. Cosa sarebbe successo se al posto di soldati inferociti, quel cavallo avesse preso il volo?

Sono qui. Con voi. E esprimo un desiderio. Che ogni cavallo di legno grezzo, armato di sangue, si trasformi in cavallo alato, leggero, che vi lasci liberi nel corpo, così come lo siete nella mente e nel cuore. Stretta alla mia normalità, contagiata dalla vostra rarità, ho imparato da voi nuove parole e una nuova vita.

Grazie, vi voglio bene.

Sezioni Disegno, Pittura e Scultura

Vera Puoti

Il Volo di Pègaso raccoglie e stimola la sublimazione in elaborato artistico del mondo emotivo innescato dalla Malattia Rara.

Molte delle opere in concorso nascono da esperienze dirette ed esprimono da un lato la sofferenza e lo smarrimento, dall'altro la speranza, la forza e il coraggio di chi vive su di sé o sui propri cari la malattia.

Altre sono frutto della riflessione e partecipazione affettiva di chi ha raccolto la sollecitazione del Bando e l'ha fatta sua, contribuendo a creare intorno alla Malattia Rara quella comprensione, consapevolezza e attenzione che possono migliorare la qualità della vita di chi ne è affetto.

Come giurato ho guardato sia ai contenuti delle opere che all'espressione artistica.

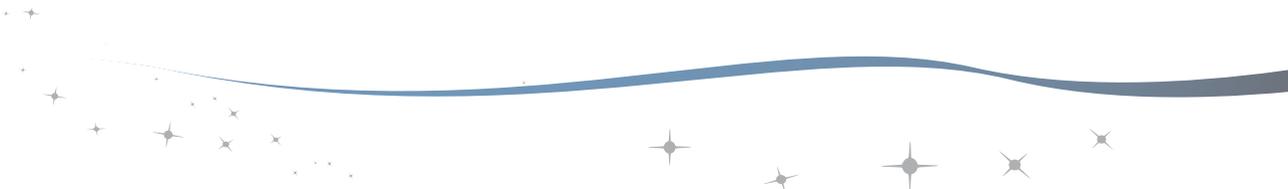
Spesso le maggiori emozioni me le hanno procurate le opere dei più piccoli, dirette e colorate, a volte con quella deformazione dello spazio che le rende così uniche e d'impatto. Ma hanno partecipato adulti e adolescenti, e qualcuno di questi ultimi in particolare ha segnalato maturità di riflessione artistica.

In questa edizione anche dal mondo degli artisti professionisti è pervenuta l'originale espressione creativa sulla Malattia Rara e questo allarga a un pubblico sempre più vasto i valori e il valore dell'iniziativa del CNMR.



Sezione 1

Narrativa



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

Sezione 1 • Narrativa

S1/37 • Il compagno amaro di Daniela Alibrandi

S1/53 • Il nome di Daniela Miscia

S1/18 • Via Monteverdi, 96 di Andrea Ciresola



S1/01 • Pensieri in... libertà!

Anna Lucia DE GIROLAMO

È un giorno caldo di giugno. Sto camminando per strada e il pensiero comincia a volare apparentemente senza una meta ben precisa.

È accaduto qualcosa di strano oggi, di inspiegabile, qualcosa che “So” necessita di una risposta. Ma è un fatto misterioso, imprevisto. Forse è meglio lasciar perdere, meglio pensare alle note timide, a volte imprecise e allo stesso tempo splendide che ho appena ascoltato uscir fuori dalla voce dei mie coristi, durante una delle tante prove prima del concerto.

Sì, mi piace di più dirigere il coro durante le prove. In fondo potrei fare a meno dei concerti.

È una giornata come tante, vissuta con entusiasmo.

Entusiasmo! Quello che do per scontato, perché sono abbastanza forte, giovane, ho tante capacità e una buona intelligenza che mi permette di correre dietro alle mie passioni e ai miei sogni più o meno concreti.

Ho un marito che mi ama, un figlio che cresce in salute e tanti amici. Non sono sconsiderata e sognatrice. Ho già vissuto qualche difficoltà e qualche piccolo dramma personale, ma, in fondo, ne sono uscita vincitrice. “So” che la vita offre gioie e dolori. “So”! perché ci vedo, non sono cieca, ma... “So”. E il cuore? Non sono una sentimentale, non mi piacciono i complimenti, gli abbracci eccessivi, le situazioni “mielose”.

Si può dire? Chissà?! Forse sì, cosa importa! Al limite ho inventato un nuovo vocabolo. La mia professoressa di italiano si divertiva sempre a coniare nuovi vocaboli!

Se desidero qualcosa, “So” che posso arrivarci con la volontà, la passione e l’impegno.
“So”! “So”!

Entusiasmo!

Mi soffermo a volte a guardare il mondo che mi circonda, i drammi che accadono alle persone più o meno vicine. Arrivo a commuovermi e, quando serve, mi do da fare, ma in fondo mi sento un po’ spettatrice di un film tragicomico. Non toccherà mai a me! E la morte? Un pensiero lontano, fatta eccezione per quegli istanti in cui mi preoccupo per i miei cari, magari perché sono stranamente in ritardo e non riesco a rintracciarli al cellulare, ma “So” che in fondo è solo una mia ansia e sono certa che vedrò entrare dalla porta chi ho atteso trepidante.

Un mio amico mi ha detto che la parola commuoversi, vuol dire “muoversi con”. Mi piace di più così. Sa meno di lacrime e sentimentalismi. È più adatta a me, al mio modo di sentire la vita. È addirittura una delle parole più concrete che abbia mai sentito. Sì, mi piace!

Sto ancora camminando per strada e non mi sono accorta del tragitto, eppure sono in compagnia di mio marito e di mio figlio, ma in realtà sto annaspando dietro ad un pensiero fisso: cosa mi è accaduto oggi? Cosa mi sta accadendo da un po’ di tempo?

Certo che il pensiero umano è una bella sfida allo scorrere inesorabile del tempo. In due minuti sono stata capace di pensare a ogni cosa e ad una sola. Sarà un preannuncio di eternità questo pensiero che fugge, sfugge e si sofferma quando tutto il resto scorre?

Entusiasmo. Comincia ad essere un po' più sfumato. Ho tolto il punto esclamativo nel mio cuore. Ecco! Sto cominciando a spostare il pensiero sul mio cuore.

Cosa vuol dire entusiasmo? Forse, un giorno, andrò a vedere sul vocabolario.

Sono sola a casa, sono le ventidue e ventidue. Ieri è venuto da noi a cena un mio carissimo amico, uno dei pochi veri amici.

Ci ha chiesto come vivono i monaci benedettini che abitano di fronte a noi. Abbiamo raccontato i loro ritmi di vita quotidiana e il nostro rapporto con loro. Mio marito ha detto di non aver mai incontrato persone così libere come quei tre monaci veneti, trapiantati in un paesino sperduto sopra Imperia, in Liguria.

Il mio amico, ascoltando, ha sorriso più volte, pensando alla strana vita che conducono. Non gli ho chiesto mai nulla, ma penso che sia ateo.

Anche a me capita di sorridere di fronte a certe scelte così definitive.

Ma chi non è chiamato a scelte definitive nella propria vita?

Eppure questo amico così lontano da me, per il bagaglio di esperienze e per le convinzioni che lo sostengono, ha buttato sul tavolo parole strane, utili, vere: "Senza obbedienza non può esistere libertà!".

Obbedienza...

Ora sono seduta davanti al computer e ho bisogno di raccogliere le idee, no! di raccogliere me stessa. Prendo il vocabolario.

Obbedire: dal latino "oboedire", dare ascolto. Ascolto a chi?

E poi... tre anni fa mi sono chiesta: "Cosa vuol dire entusiasmo?"

Entusiasmo: dal greco "enthousiasmos", deriv. da "enthousiazein", essere ispirato da un Dio.

Certo che sono termini con i quali non posso scherzare.

A chi devo dare ascolto? A quell'ospite, forse, che da tre anni abita dentro di me. È una Signora discreta, anche troppo, che si muove con me, dorme con me, mangia con me, respira con me e guarda il mondo con me.

È una Signora talmente discreta che a volte credo sia sparita, ma, quando me ne convinco, prontamente ritorna a ricordarmi che d'ora in poi non mi abbandonerà più.

Non è un ospite gradito, ma c'è!

È un'ospite che ti pungola come fanno gli amici, quelli veri, quelli che non ti lasciano scampo perché appena aprono bocca parlano di te. È un'ospite che rimette in discussione tutto... ti accorgi che non hai più tanti amici, ma due o tre, se va bene. Ti accorgi che non è detto che tuo marito continui ad amarti così come sei e che quell'amore eterno e fragile che abbiamo tra le mani, va coltivato e vissuto giorno dopo giorno fino in fondo senza false speranze e falsi moralismi. Ti accorgi che tu stessa sei incostante e incapace di perseverare nell'Amore e nella Certezza.

Come recita quella frase di Schubert? Ah, sì!: "Nessuno che comprenda la sofferenza degli altri, nessuno che ne comprenda la gioia. Si crede sempre di andare uno verso l'altro e invece si cammina soltanto accanto. Oh, la pena di colui che si accorge di questo!"

Già, la pena, il dolore! Da quando questa Signora è con me sono stata costretta ha guardare in faccia la solitudine. Sempre con Lei e sempre Sola. Nessuno che capisca. Solo qualche rincuorante sprazzo di amore puro e gratuito da persone inaspettate. Ma nessuno che veramente capisca, per quanto si avvicini.

Un cammino di solitudine profonda... Qual è il problema? Mi sono sempre concepita da sola. Pur affezionandomi facilmente alle persone che mi circondano, ho sempre mantenuto un certo distacco, forse anche per una forma di autodifesa, per non soccombere nel caso di una forzata lontananza.

Ma questa è una solitudine diversa, che non ho scelto io.

Ora che questa Signora è sempre con me, io sono sempre Sola e non "So" più nulla.

Voglio quell'entusiasmo con il punto esclamativo, ma la morte non è più un pensiero lontano, il muovermi, il mangiare, il guardare, il respirare, il dormire non sono più scontati.

Non "So"! Non "So"!

Quell'entusiasmo deve diventare vero, vivace e l'obbedienza mi deve donare la libertà e non rimanere una bella parola sulla bocca del mio migliore amico.

Beata questa solitudine vertiginosa.

Beata la coscienza di essere gli unici veri protagonisti della propria vita.

Non posso vivere la mia vita da spettatrice, utilizzando i rapporti per fuggire alle mie responsabilità. Non può decidere nessuno al posto mio.

Dentro la solitudine ho trovato il mio entusiasmo con il punto esclamativo! Il mio essere ispirata da Dio, perché Dio parla solo se abbiamo il coraggio di osare, di guardare dentro al nostro cuore, solo se abbiamo il coraggio di conoscere il nostro cuore. E dentro questa conoscenza profonda di sé, nasce la vera libertà. E allora non obbedisco più alla Signora che mi importuna giorno dopo giorno, ma, attraverso di Lei, obbedisco al mio cuore ritrovato, e mi lascio ispirare da Dio che mi parla solo perché ho voluto cercare, ho voluto guardare, ho voluto respirare, ho voluto mangiare, ho voluto camminare, ho voluto dormire, ho voluto essere libera.

Stanca delle prove, ho voluto vivere il Mio Grande Unico Concerto.

S1/02 • Oltre l'ignoto

Giuliana PAURI

La donna si dondolava pigramente sulla vecchia sedia a dondolo, in quel pomeriggio d'estate, faceva caldo. Ripensava pigramente a quando da giovane aveva pensato a come sarebbe stata la sua vita da pensionata e si vedeva libera di uscire, coccolare i nipoti, fare lunghi viaggi con suo marito, insomma godersi finalmente la vita, senza più dover sottostare agli obblighi inerenti la sua età. Tutto ciò, ora, a quasi sessantenni, non era più possibile, dopo la notizia di avere la SM. Avrebbe dovuto cominciare a riprogrammare la sua vita, tanto il verdetto era stato inesorabile: "SM MALATTIA ALTAMENTE DEGENERATIVA E RARA, NON CI SONO, PER IL MOMENTO, CURE CHE PERMETTANO DI GUARIRE". Doveva cercare, in sé stessa, nuovi interessi e non era certamente facile, gli ostacoli erano tanti; così pensava quel pomeriggio. Riteneva che le malattie rare vengano alle persone che le possono affrontare. Perché mandare una malattia estremamente problematica a chi è terrorizzato da un banalissimo starnuto? Bene, pensai, tocca a me convivere con questo verdetto e sperare che la ricerca medica faccia progressi. Siccome era sempre stata una persona, in fondo al proprio animo, tanto tanto triste, ma che non

sopportava le persone tristi e lacrimose; preferiva ridere di tutto e di tutti, prima di tutti di se stessa, insomma aveva sempre cercato il lato comico della vita e proprio per questo si inventò una barzelletta: “Volevo farmi la macchina, la multipla, ma siccome non avevo i soldi, mi sono fatta la sclerosi, che ho senza spendere un centesimo”. “Ridere non costa nulla e fa tanto bene!” Questo è quello che pensò, mentre si sistemava meglio nella sedia a dondolo. Recentemente aveva scoperto che i bambini non commiserano mai chi non sa fare una cosa che loro fanno. Fateci caso: mai sentirete un bambino rivolgersi ad un lattante dicendogli: – “Da bravo, fatti coraggio cammina, questa è la vita, ci vuole pazienza c’è chi sta peggio di te”– A volte le veniva da pensare: Io ho la possibilità, la mattina, di scegliere quale Sclerosi scegliere tanto ho la Multipla, ma spesso i “sani” ne hanno una sola, che basta e avanza. In quel pomeriggio pensò, anche, che, forse, i “sani” avrebbero bisogno di una terapia riabilitativa, a per abituarli a convivere con la persona affetta da SM che non è più come la conoscevano loro. Dato che il dondolio della sedia le creava dei problemi cercò di non farla dondolare rimanendo immobile e ciò le ricordò che tante cose che prima le piaceva fare ora le erano negate. Presto sarebbe stata portata al mare, ma lei pensò, con tristezza, che non avrebbe mai potuto nuotare perché non riuscendo a mantenere l’equilibrio sulla terra ferma, figuriamoci nel mare. Cosa mi aspetta? Cosa posso sperare? Si chiese in quell’afoso pomeriggio. Sarebbe stato semplice rispondere: nulla, ma non sarebbe stato da lei lasciarsi andare alla depressione. Decise così che avrebbe dovuto trovare assolutamente nuovi interessi. Le venne da pensare, come Rossella O’Hara, “domani è un altro giorno”, ma la donna attiva e risoluta che era in lei rispose “no domani, ma oggi!”. Avrebbe combattuto 24 ore su 24 con il proprio corpo controllando che i comandi mandati inconsciamente dal suo cervello venissero recepiti ed eseguiti correttamente. Certo, pensò la SM era stata come una condanna improvvisa. Il giorno prima era sana, il giorno dopo era ammalata senza soluzione. Essendo ottimista, però, si consolò pensando che avrebbe avuto l’opportunità di cambiare completamente la sua vita e di invecchiare in maniera diversa, mantenendo sempre attivo il suo cervello e forse di invecchiare meno rapidamente dei “sani” che si lasciano lentamente scivolare nell’abbandono dei propri interessi. Si stava per alzare dalla sedia a dondolo rapidamente, come avrebbe fatto quando era sana, ma la sua malattia la riportò alla realtà, non era più la stessa, pensò. Mentre con molta calma si risedeva pensò: “il mio futuro sarà un continuo viaggio nell’ignoto, dove ogni giorno ed attimo potrà essere diverso. Certo un tale futuro, senza alcuna meta prefissata, sarà certamente da vivere.”

S1/03 • Il sogno di Daniele

Dario FERRARI LAZZARINI

A Daniele è sempre piaciuto cavalcare fin da quando, iniziando i corsi di ippoterapia, ha conosciuto Duca: un cavallo che ora non c’è più, ma con cui aveva instaurato un rapporto di reciproca comprensione che andava ben oltre l’uso della parola. Tra di loro era sufficiente uno sguardo. Ben diversa la cosa con il mondo delle persone. In groppa al suo cavallo, Daniele sapeva di poter superare gli ostacoli imposti dalla natura. In groppa al suo cavallo, al suo Pègaso, Daniele oggi arriva a noi. Ed è qui che si innesta la sua storia.

Daniele: “Dario, so che mi consideri un amico anche se gli amici di solito hanno più occasioni di incontro, confidenza e condivisione di quante ne abbiamo avute noi. Non vorrei disturbarti, ma avrei bisogno del tuo aiuto. Vorrei far capire a tutti che dentro questo mio corpo, che lascia trasparire le mie diversità, c’è una persona, con le sue insicurezze e con i suoi sogni.

Ma ho bisogno che lo faccia tu per me. Il destino ci ha dato questa occasione speciale così come è magico il volo del mio Pègaso che mi ha permesso di arrivare a te. Se, grazie a questo momento eccezionale, tu riuscissi ad ascoltare quello che ho da dire... È da quando sono nato che non riesco ad esternare quello che realmente vorrei. Da sempre il mio pensiero e le mie intenzioni sono chiuse dentro di me e riesco a farle comprendere con un lessico ed una gestualità del tutto miei solo a chi si dà il tempo e si sforza di cercare di capirle, andando a volte per tentativi. Io non so leggere le lettere dell'alfabeto, io non conosco i numeri, io non so parlare... E qui sta il punto della questione: chi non mi conosce non mi sa interpretare. E questo ci rende enormemente distanti. È questo il mio cruccio e vorrei riuscire ad annullare questa distanza che relega il mio mondo al margine della società. Ti faccio un esempio. Io non riesco a dire che la scuola superiore, che ho frequentato per 5 anni e che mi ha aiutato davvero nel mio difficile percorso di crescita, è un ricordo ancora vivo e caro nella mia mente: riesco però a lanciarle un saluto muto con la mano quando in macchina le transito vicino. È un gesto a cui i miei genitori danno un senso preciso e inequivocabile, ma non è così facile farlo intendere a chi non conosce la mia storia. Perché dentro le parole voi normodotati avete la fortuna di riuscire a mettere tutti i significati possibili, che vanno ben oltre alle mie possibilità di espressione facciale o di gestualità... Per me è facile far comprendere a chi mi guarda che sono contento, che sono stanco, che sono dispiaciuto,... ma è enormemente difficile poter far capire a cosa sto pensando. Voi avete a disposizione un mondo che a me non è concesso. Ecco perché sono venuto a cercarti. Mi servi tu per fare breccia nelle coscienze della gente perché non mi vedano diverso da loro, ma uno di loro. Sono convinto che se potessero leggere i miei pensieri, mi capirebbero e allora, con crescente sensibilità, offrirebbero più consapevolmente le pari opportunità sociali a chi ha un disagio.

Tu mi conosci, tu mi capisci, tu sei mio amico, tu puoi parlare e scrivere per me. Tu puoi trasformare quello che vorrei dire nei miei *pensieri d'inchiostro*.

Non è stato facile per me sapere di essere diverso da quello che tutti si aspettavano e, credimi, ci ho messo tutto l'impegno possibile per dimostrare le mie piccole-grandi capacità che facessero inorgoglire chi mi vuole bene! Io combatto quotidianamente con una malattia rara che non ha impiegato molto per essere diagnosticata: il grosso dell'attesa è stato invece vedere cosa si nascondeva in agguato dietro il buio in cui vivevo! Già, vivere e convivere con una malattia rara vuol dire anche non sapere cosa aspettarsi e, tanto meno, come affrontarlo. Non basta il nome della propria malattia per sapere come viverla! Ecco perché è stato enormemente utile il tam-tam dei genitori dei ragazzi afflitti, come me, dalla Sindrome di Wolf Hirschhorn e che, intelligentemente, si sono cercati, trovati e uniti in un'associazione per aiutarsi nell'affrontare le enormi incognite dettate dalla nostra malattia. Dove la Scienza non era ancora arrivata, è arrivato l'altruismo e la sensibilità delle famiglie colpite da questa sindrome che hanno ritenuto doveroso spianare la strada a chi veniva dopo di loro mettendo la propria difficile esperienza al servizio del sapere "fai-da-te". Questo è quanto è accaduto per quanto riguarda l'affrontare quotidiano dei nostri problemi clinici che solo apparentemente non sembrano correlati tra loro perché coinvolgono organi, apparati e funzioni diverse. Lo scarso accrescimento fisico, psichico, motorio e intellettuale che contraddistingue la nostra patologia è ormai un dato certo che non spaventa più le nostre famiglie in quanto, implicando un'evoluzione molto lentamente migliorativa, lascia ampi margini di speranza per il nostro futuro stimolandoci a fare sempre meglio e di più. Quello che però la Scienza non sa ancora indicare con certezza è il confine fino a cui possiamo sperare di arrivare con i nostri piccoli progressi quotidiani. Quanto abbiamo vissuto ieri e oggi, assemblando faticosamente tassello dopo tassello, è sufficiente per affrontare serenamente il domani?

È sufficiente raccontare la nostra malattia, non chiuderci nella sicurezza del nostro mondo

privato, non lasciarci cullare dall'apatia, non abatterci, aiutarci reciprocamente per colpire alle radici le nostre difficoltà e sconfiggerle? Sicuramente tutto questo servirà per chi un giorno purtroppo si aggiungerà all'elenco delle persone affette dalla nostra sindrome, ma... non può bastare! Abbiamo il diritto di andare oltre! La Scienza, la ricerca genetica, in questo possono aiutarci. Ecco perché l'associazione a cui hanno aderito i miei genitori organizza continuamente dei convegni e non perde occasione per promuovere la ricerca!

La volontà è la ricetta giusta che vale per tutti. La volontà nell'affrontare i problemi, nell'aiutarsi, nel guardare alla Scienza, alla società e al futuro con fiducia. La mia vita è così e forse nessuna bacchetta magica riuscirà a tramutarla in una vita normale. Ma non voglio arrendermi: spero concretamente che un giorno riuscirò ad esaudire il mio desiderio più grande. Il sogno che ho da sempre. Per me, che non ho il dono della parola, sarà possibile mostrare a tutti che voglio bene ai miei genitori, che sono orgoglioso del modo con cui si stanno prodigando per darmi più possibilità di svago, soddisfazione, divertimento, autostima,... di quante non mi abbiano dato la società e la vita? So bene che i miei genitori hanno un compito più difficile degli altri: loro devono anche pensare e parlare per me. Loro devono anche alzare la voce, quando occorre, per ottenere per me quanto mi spetterebbe di diritto in questa società che in alcune occasioni appare malata e disabile perché gestita da burocrati normo-dotati sprovvisti di un cuore profondo. Ecco perché il mio sogno è quello di gratificare i miei genitori con parole che, da sempre, stanno aspettando di sentirmi pronunciare e che anch'io, da sempre, vorrei dire. Sarebbe il modo più bello per premiare il loro amore, la loro energia, la loro costanza. Vorrei, con questo, che tutti si rendessero conto di quanto i genitori siano impagabili perché senza il loro aiuto la vita di un disabile sarebbe qualitativamente diversa e non riceverebbe tutti gli stimoli che gli permettono di crescere ogni giorno un po'. Io... che spero di avere una mia piena autonomia... Io che, come un aquilone, spero di spezzare il filo per volare lontano... Chissà se la Scienza e gli studi di genetica arriveranno in tempo per consentirmi di pronunciare le parole: *Mamma e Papà?* Sono le due parole più semplici, ma allo stesso tempo più care che mi piacerebbe riuscire a rivolgere loro perché, per me, rappresentano tutto il mio mondo. Ricordati di dire questo, Dario! È importante! È la cosa più importante in assoluto!"

Così dicendo, Daniele, in groppa al suo Pègaso, vola via pieno di speranze e aspettative e scompare alla mia vista, diretto verso il suo domani: il traguardo della parola. Un mondo, al momento ignoto, che cercherà di raggiungere e affrontare con coraggio, superando ostacolo dopo ostacolo, come ha fatto fino ad oggi. E un frastuono sempre più pressante accompagna questo momento. Si fa sempre più acuto e insopportabile. È un suono fastidioso però familiare. È intervallato in modo inizialmente lento che poi si fa sempre più forte e veloce. Ma... è la sveglia! Mi devo alzare se no perderò il treno per andare a scuola. Che sogno strano ho fatto. Un sogno bivalente: ho sognato Daniele che mi dava incarico di esprimere il suo sogno! Chissà se sarò mai all'altezza di questo compito?

E anche se si è trattato di una suggestione, io ci proverò, con tutto me stesso.

S1/04 • Il mio vantaggio

Antonietta TERRIBILE

Sono le ore 6,00.

Flebilissimi cenni di luce filtrano dalla tapparella, ammiccamenti di un giorno che nasce, un'alba che con implacabile rigore mi incita ad affrontare un'altra quotidianità.

Fa freddo, molto freddo e forti resistenze mi esortano alla trasgressione, un invito suadente a non

alzarmi mentre, avvolta dal salutare calore sprigionato dal soffice piumone, come in un bozzolo protettivo, ne assaporo il piacere. Oggi non è consentito violare quelle immense sensazioni che il crogiolarsi offre in tutte le sue molteplici sfumature.

Sola, arcuata su me stessa ascolto il mio corpo: la mente è vigile, attenta ed assorta nel percepire il mio spirito e in una fusione armonica ascolto l'inatteso e sorprendente benessere globale che quell'attimo mi dona.

Lo stato di sospensione tra sogno e realtà ha il sopravvento, frenetici attimi della mia vita corrono spediti a ritroso sino ad afferrare le lunghe trecce bionde raccolte da un nastrino rosa di una piccola bimba dai grandi occhi blu.

Gli iniziali frammenti sfuocati di vita ora appaiono nitidi e vitali, immergermi in quegli occhi blu è del tutto naturale, un oceano tempestoso mi investe e mi spinge affannosamente in un gelido camerone di un collegio femminile.

Il mio letto è il terzo della fila a sinistra, e come in un copione consolidato ospita il mio gracile corpo per renderlo, ancora una volta, protagonista di un duro match con il suo avversario più crudele, il mal di testa, le cui avvisaglie si presentano al risveglio, si intensificano nella tarda mattinata, forse a causa dell'attività scolastica, per esplodere, come in un rituale, dopo il pranzo. Sono lì, rassegnata a trascorrere le immancabili ore pomeridiane in solitudine, in quel freddo letto inumano, incapace di rassicurare, di tendere una mano ad una bambina che si dibatte perché sopraffatta dal dolore o di lenirlo col suo calore.

Il dolore... già... più volte mi son chiesta perché mai avesse riposto su di me le sue attenzioni, almeno così precocemente. A cosa dovevo un simile "privilegio"? Aveva forse constatato quanto scarse fossero le mie difese? Eppure l'ho implorato alla clemenza, l'ho esortato alla concessione di brevi istanti di spensieratezza da godere con le mie compagne di giochi, o semplicemente per coccolare Robertino, il mio inseparabile bambolotto dotato di un pianto animoso che solo io riuscivo a placare con le mie attenzioni.

Non credo esagerassi nei suoi confronti con questo genere di pretese, in fondo è più che legittimo per una bambina pretendere la felicità.

Paradossalmente contavo quelle interminabili ore pomeridiane e come un accurato contabile sommavo le giornate per comprendere quanto tempo inutile della mia vita spreco in quel letto continuando a domandarmi chi mi avrebbe restituito quegli istanti negati.

Tuttavia non penso di aver ceduto alle oscure lusinghe della paura di confrontarmi col dolore. Impiegavo notevoli energie per dirottare i miei pensieri dallo stato di sofferenza ed ombre ad un speranzoso evento all'altezza di esorcizzarlo; speravo in uno spazio di meritato stato di gioia per conoscere emozioni diverse che solo la grande avventura della vita può donare.

Questo era il modo nuovo di lottare.

Ricordo che era imbrunire quando, stanca del duro pomeriggio, furtivamente la mia compagna del cuore mi riportava alla realtà sollecitandomi a vestirmi in tutta fretta per raggiungere la stanza studio: avevo i compiti per "casa" da svolgere e non potevo correre nuovamente il rischio di essere sgridata dalle integerrime suore per i miei immancabili ritardi.

La sveglia continua imperterrita a svolgere diligentemente il suo compito riportandomi alla realtà attuale, mi alzo e mi guardo allo specchio. Non presento un aspetto riposato, ho da affrontare un nuovo giorno intriso di doveri: lavoro, casa, famiglia, figli ed altre incombenze.

Il volto è decisamente cambiato, ha assunto tratti marcati dai segni dell'età, i capelli sono più corti, di un biondo non più naturale e sparuti capelli bianchi si fan largo con impertinenza tra la capigliatura invitandomi, con ostentata vanità femminile, ad un urgente ritocco del colore.

Sorrido mentre li guardo ed un tremito di nostalgia mi assale, li tocco, le lunghe trecce bionde raccolte dal nastrino rosa di un tempo sono scomparse. Una è custodita nello scrigno del

mio cuore, l'altra giace protetta nella cassetiera della mia camera da letto, entrambe decorate dall'inseparabile nastrino rosa.

Sussulto mentre la mia attenzione si trasferisce sui miei occhi, li riconosco, sono quelli di un tempo, i miei grandi occhi blu, un oceano di intensità ed emozioni, seppur provati dagli eventi, che oggi proiettano decisamente una luce diversa da allora.

Anche ora, come un tempo, il mal di testa è presente, lo vedo riflesso allo specchio perché per me ha un volto ed un nome, è il mio generoso compagno Arnold-Chiari, un costante alleato fedele al quale oggi, con fierezza, riesco a non dargliela sempre vinta. Ho imparato a gestirlo avendo compreso come ovviare ad alcune sue stravaganze e, di comune accordo, abbiamo sottoscritto una convivenza "democratica".

Di certo la condivisione del quotidiano con "lui" non è sempre facile, quando si è sotto stress sa essere davvero spietato ed in quei momenti metto a dura prova la mia forza e l'incapacità di tenergli testa, ma lui questo non lo sa, non posso concedergli un simile vantaggio.

Una cosa ha acquisito di sicuro, *non governerà la mia vita, la amo troppo per cedergli i fili della mia esistenza e ben sa quanto sia disposta ad investire per viverla da protagonista e mai da spettatrice.*

S1/05 • Un piccolo cuore di luce

Mauro FESTA

È da un po' di giorni che mi sento sempre stanca, la mamma e il papà dicono che è la primavera, oppure la scuola che ormai è finita (sto facendo la terza elementare) ma io non mi sento per niente bene, a volte ho mal di testa e vorrei poter restare distesa a riposare, poi non ho molta fame, non ho voglia di mangiare. Oggi sono stata dal dottore che mi ha fatto spogliare, mi ha visitato e mi ha ascoltato il cuore, ha detto che sto bene, secondo lui non è niente, è la stagione, il fatto che sto crescendo, la mamma ha insistito perché facessi gli esami del sangue e prendessi delle fiale ricostituenti, io gli ho detto che avrei preso solo quelle che mi piacciono e che prendo ogni tanto, le altre non le prendo! Nel pomeriggio la mamma mi ha portato a fare atletica allo stadio, io quando corro con gli altri non riesco mai a fare tutto il giro della pista, dopo un po' che corro mi sento sfinita. Vorrei mi venisse a trovare la zia Eli, glielo dico sempre alla mamma, ma lei dice che non può; oppure vorrei andare dalla zia Katia e cantare insieme la canzone "Vorrei" di Giorgia (anch'io mi chiamo così); mi manca tanto anche Lilia, lei era la mia migliore amica, mi ha aiutato a crescere (come diceva lei), quando giocavamo insieme mi piaceva proprio: la piscina, i cuscini, i giochi; ho fatto psicomotricità per sette anni, da quando ne avevo tre fino a novembre dell'anno scorso, ho imparato a fare tante cose che non riuscivo a fare: a correre bene, a saltare, a fare giochi nuovi, sono guarita e sono uscita dall'ospedale, che era il gioco che volevo sempre fare; Lilia diceva che dovevamo cambiare gioco, che ormai ero guarita, allora io le dicevo che volevo giocare alla morte, che io morivo e lei piangeva per me e poi mi resuscitava, poi hanno detto che non serviva più la psicomotricità, che ero diventata veramente brava, ma a me serviva Lilia, perché le volevo bene come a una sorella... Ieri sono stata male, mi è venuta la febbre e ho vomitato quattro volte: a cena, perché quando avevo detto basta, la mamma ha voluto che mangiassi ancora e poi altre tre volte prima di andare a letto, perché ho bevuto un po' di tè e un po' di acqua; il papà e la mamma sono preoccupati perché quando mi succede così, vomito tanto e per tanti giorni e hanno già detto che mi mettono la flebo sul braccio, per darmi almeno l'acqua... La settimana prossima io e Michele (che è il mio fratellino di 5 anni) andiamo dai nonni a Monte di Malo, io non vorrei tanto andarci, perché voglio stare con la mamma e il papà

e ho paura di non tornare più a casa, però almeno non vado a scuola, giocherò con Michele, zia Sonia e Mattia, oppure guardiamo i cartoni in TV... La mammi e il papà sono venuti a prendermi, perché non sto bene, ho di nuovo la febbre e nausea, se non mi passa, come le altre volte, mi portano all'ospedale.

Continuo a vomitare, io non vorrei, ma non posso farci niente, sto male, ho mal di testa; mi danno solo la tachipirina per la febbre, perché le supposte per il vomito tre anni fa mi hanno fatto venire le convulsioni, allora mi hanno portato all'ospedale, ma non ricordo niente, ho dormito tanto e mi sono svegliata con la mamma lì vicino. Da allora ogni tanto mi mettono i bigodini in testa con il gel e su un televisore vedono i miei pensieri, che sono tante linee tutte scarabocchiate. Questa volta non mi passa, faccio fatica a muovermi, ho sempre nausea e tanto caldo, ma perché sto così male? Io vorrei uscire a giocare, andare in bici, coi pattini; stanotte poi, mi sono venute di nuovo le convulsioni e mi hanno portato all'ospedale, ho la flebo sempre attaccata e mi danno l'acqua e le medicine da lì. Mi hanno fatto due volte i bigodini e mi hanno messo nella macchina che fa rumore (che a me non piace tanto!)... Che ora è? È notte, stanno tutti dormendo, mi viene da vomitare, chiamo il papà, lui dice che non è niente, ma ho la gambina che si muove a scatti da sola, dà come dei calci, ho paura, vengono i dottori e le dottoresse, ho la febbre e il mal di testa... Credo che mi hanno addormentato per un bel po', adesso non siamo più a Thiene, siamo in un altro ospedale, mi ricordo che sono stata in ambulanza, il papà era lì con me, andavamo forte e la sirena continuava a suonare ancora più forte, il papà mi teneva la mano e sorrideva sempre, qualche volta mi chiudevava le orecchie con le mani, c'era anche una dottoressa (a me piacciono tanto le dottoresse e le infermiere giovani), speriamo ce ne siano anche qui. Adesso c'è la mamma con me, mi dice che devono addormentarmi ancora perché la gambina continua a scattare, c'è una bambina piccola, appena nata, nella culla vicino al mio letto, si chiama Vittoria e poi altri due bambini che però sono addormentati, ho visto delle bellissime infermiere e anche una dottoressa proprio simpatica, la mamma mi tiene sempre la mano, mi accarezza, mi sorride e mi legge tante storie; però mi fanno male, mi bucano con gli aghi le braccia, le mani e anche i piedi, io piango, ma la mamma mi dice di stare tranquilla e di portare pazienza che presto starò meglio... Che strano, mi sono svegliata, ma non ricordo bene, ho visto un infermiere che mi ha sorriso e mi ha toccato una mano, non riesco a muovermi e neanche a parlare, ci sono tubi, fili, lucine e bi-bip dappertutto, sono stanca e ho tanto sonno; il papà e la mamma vengono solo il pomeriggio, perché la mattina e la notte non li lasciano stare qui (siamo in terapia intensiva), ma c'è sempre qualcuno: le dottoresse, le infermiere che mi parlano, mi accarezzano, mi sorridono. Spero di guarire presto! Oggi pomeriggio il papà, come sempre, mi ha letto tanti libri e fumetti, poi mi chiedeva cos'erano le cose e io ho capito che voleva che parlassi, ma faccio fatica e mi fa male perché, anche se adesso non ce l'ho più, avevo un tubo che mi faceva respirare; però quando mi ha fatto vedere il fumetto delle Winks e non si ricordava come si chiamavano gli amici delle Winks, allora gliel'ho detto io, piano, piano: "gli specialisti", allora lui è stato felice, mi ha baciato e poi ha anche pianto, mi ha detto che avrebbe mandato subito un messaggio alla mamma; l'ho sentito anche che mi prometteva di comprarmi un gattino, quando torniamo a casa. Non vedo l'ora! Non riesco a muovermi bene, soprattutto la gambina e il braccio sinistro e allora hanno iniziato a farmi la ginnastica, domani esco da qui e vado in reparto, non so cosa vuol dire, ma mi dispiace, perché le dottoresse mi piacciono e mi vogliono bene qui, chissà se ne trovo anche di là... C'è sempre la mamma con me, ho la televisione in camera, mi fanno un sacco di esami e la mamma scrive tutto quello che succede sulle schede, sono venuti a trovarmi i miei amici e le zie, ho tanti regali nuovi, ma quello che mi piace di più sono le dottoresse, vorrei non andassero mai via, vorrei stessero sempre con me. Ho un tubetto nel naso: la proboscide, la chiamiamo e mi

danno da mangiare da lì, anche se io non ho mai fame, non fa male, ma almeno non vomito più e la gambina si è fermata, ho cominciato anche a camminare un po', anche se la gambina non mi ascolta e va dove vuole lei! Ho cominciato a mangiare con la bocca e la mami e il papi sono felici, il Sabato e la Domenica viene il papà e tutta la settimana la mamma. Mi fanno sempre i bigodini e tanti esami complicati, mi danno un sacco di medicine dal naso e da un ago che ho sempre nella manina, non mi piace quando devono prendermi un'altra vena! Non faccio più la pipì nel pannolone, adesso la faccio nella padella, ma quando la mamma va a pesarla per scrivere sulle schede quanta ne ho fatta, ho paura che vada via e mi lasci qui da sola, allora io la chiamo sempre e lei qualche volta si arrabbia e io non capisco perché! Ogni giorno vengono le dottoresse e fanno le domande alla mamma, poi mi visitano e vanno via, allora dopo io le vado a cercare nella stanza delle dottoresse, ma il papà dice che non possono stare sempre con me, che ci sono gli altri bambini, ma io le vorrei sempre per me! Mi fanno da mangiare speciale, viene una dottoressa dietista, perché sono magra e devo crescere (mi pesano tutte le mattine), c'è il budino, la cioccolata, la carne, le patatine fritte e io mi sforzo di mangiare tutto perché così il papà, la mamma e le dottoresse sono tutti contenti! Sono stanca di stare qui, vorrei tornare a casa, voglio giocare con i miei amici e le mie amiche, voglio stare con Michele, non credevo mi mancasse così, a casa spesso litigavamo, ma quando torno non litigo più, lo prometto, gioco ai giochi che vuole lui: alla lotta, ai gormiti, alle macchinine... Finalmente a casa, devo prendere le pastiglie schifosissime con la camomilla e il cucchiaino che il papà schiaccia perché sono troppo grosse, mi fanno vomitare, ma la mamma dice che mi fanno bene, che così non torno più all'ospedale. Non ho tanta fame, così a pranzo e a cena mi metto a ridere e faccio la pagliaccia con Michele, oppure mi sento tanto arrabbiata e vorrei dare calci, pugni e morsi a tutti o mi sento così triste che piango tanto. La mamma e il papà sono sempre nervosi e molte volte mettono in punizione solo Michele e allora io mi arrabbio perché non è giusto e così gli dico che non mangerò mai più! Mi portano a scuola con la carrozzina arancione e le maestre e i miei compagni di classe mi spingono, non ho voglia di fare i compiti, ho voglia di correre e di giocare a pallacanestro. Un giorno la maestra voleva tenermi dentro, mentre gli altri erano fuori a giocare con la palla, allora mi sono arrabbiata e ho pianto, così la maestra mi ha fatto uscire e mi teneva in piedi finché non ho fatto canestro. Quando sono fuori nella piazzetta con i miei amici, le amiche e Michele, loro corrono e giocano e vorrei correre e giocare anch'io, ma la mamma non mi lascia perché ha paura che cada, ma io non cado e voglio anche andare in bicicletta! Allora mi sento tanto triste e piango... Finalmente, dopo tutti questi anni che ci provo sono riuscita a dormire in mezzo con la mami e il papi nel lettone, ma loro non sono tanto contenti e si arrabbiano, allora io li tengo svegli, anche perché la sera non ho tanto sonno! Stasera la gambina ha ricominciato a scattare da sola, ma io sto bene, ho solo un po' di paura; con lo zio Pino e il papà torniamo a Padova, evviva c'è una delle mie dottoresse, la abbraccio forte e le dico "Sono tornata, resto qui con te!" Ma il papà mi dice che dobbiamo tornare a casa e io mi metto a piangere "Voglio le dottoresse!"... Oggi ho tanto mal di testa e mi sembra di non vederci bene, ci sono delle macchie scure, delle ombre ed è tutto sfuocato, come nebbia; andiamo dall'oculista, mi mette le gocce, mi visita e poi andiamo nell'ospedale di Thiene, ho sonno, mi sento tanto stanca. Quando mi sveglio c'è sempre la mamma vicino a me, ma ho nausea e mi viene da vomitare... Poi succede tutto quello che è successo l'altra volta: il vomito, il braccio e la gamba che scattano da soli (questa volta la destra), tremano e mi fanno male anche il collo e le spalle, l'ambulanza con la sirena, l'ospedale delle dottoresse, sto male tanti giorni, il papà o la mamma sono sempre con me e mi tengono la mano, mi leggono le storie, giochiamo con i bambolotti; arriva anche Natale e tanti, tanti regali. Poi mi addormento profondamente un'altra volta, ma stavolta ho iniziato a fare un sogno:

"... Stavo bene, c'era tanta luce intorno a me, ma non mi facevano male gli occhi, non avevo più

freddo, mi sentivo leggera e c'erano altre persone e altri bambini con me. È una Festa qui (... e anch'io mi chiamo così) e ho tante amiche e amici che mi vogliono bene e corriamo, andiamo in bici, in piscina, giochiamo a pallacanestro. Qui non serve mangiare o studiare e tutti sanno già tutto. C'è una luce calda che ci fa compagnia: è Gesù, era lui che cercavo nella mamma e nel papà, nella zia Eli, in Lilia, nella zia Katia, nelle maestre, nelle dottoresse e in tutti gli amici ed amiche, era Lui che volevo sempre con me, era Lui che mi mancava, e adesso, finalmente, sono ritornata qui, con Lui... E sono veramente felice, perché staremo insieme per sempre...”

Mi chiamo Mauro Festa e sono il papà di un Angelo volato in cielo a causa di una rara e ancora sconosciuta malattia mitocondriale a 10 anni, dopo 6 mesi di malattia improvvisa. Ho scritto questo racconto a Napoli durante il congresso di Neurologia, nel banchetto che è stato allestito per l'associazione MITOCON (che si occupa di malattie mitocondriali). Piero Santantonio (il presidente dell'associazione) aveva detto, il giorno prima, che sarebbe stato bello scrivere un libro sui malati e sulle malattie mitocondriali. Ma chi lo avrebbe scritto? Abbiamo lasciato quella domanda in sospeso. Il giorno dopo ho cominciato a pensare a che tipo di racconto sarebbe stato importante scrivere e mi è venuta l'idea di raccontare la malattia di Giorgia, dal suo punto di vista, come se a scrivere fosse lei, *come in un diario*. Ho cercato di immedesimarmi in lei, attraverso i miei ricordi, di lasciare che il mio amore mi facesse diventare lei. Per dire quello che ha vissuto nella malattia, *con il suo modo di parlare e di descrivere le cose*. Non penso di esserci riuscito completamente, ma ho lasciato che la penna si muovesse quasi da sola, tutto d'un fiato, senza pensare o correggere nulla, in un libricino che mi ero portato per caso. Le malattie mitocondriali che si manifestano nella preadolescenza sono come un buco nero che si apre all'improvviso davanti ai nostri piedi e che risucchia tutto e tutti: genitori, bambini, dottori, professori, infermieri, sentimenti, legami... “Un piccolo cuore di luce” è una candelina a forma di cuore, accesa, donatami da una signora quel giorno, che mi ha dato l'idea per il titolo di un libretto il cui ricavato è destinato a MITOCON... È una piccola fiammella che terremo sempre accesa, per illuminare un buio ancora senza confini...

S1/06 • Il mio migliore amico

Maurizio ASQUINI

“Angelo dove sei? Tè ne sei già andato?”

Sono mesi che mi trovo qui inchiodato a un letto di ospedale senza le gambe e la testa completamente bendata.

Soffro di una malattia rara, il morbo di Buerger. Il tutto è iniziato lo scorso anno: stavo percorrendo la corsia di un supermercato, quando improvvisamente le gambe si sono irrigidite e improvvisamente ho avuto difficoltà nel camminare. Mi hanno ricoverato con urgenza e dopo una lunga serie di esami, mi hanno diagnosticato questa malattia rara:

“Morbo di Buerger...” disse il medico con un tono deluso e senza neppure trovare il coraggio di guardarmi negli occhi.

“Come si può assegnare a un male così ostile il nome di una persona o di un ricercatore?” ho subito pensato mentre il medico mi stava prescrivendo una nuova serie di esami.

Dopo pochi mesi il mio corpo ha deciso di abbandonarmi e di ridursi a un rottame.

Poi buio, dolore e angoscia.

Non posso vedere perché ho la faccia bendata e un male tremendo alle gambe; gambe per modo

di dire perché me le hanno amputate da sopra il ginocchio. Però mi fanno male come se le avessi ancora lì. Ho sentito dire dai medici che si chiama Sindrome dell'arto fantasma: quando perdi un arto, il tuo cervello crede di avercelo ancora bello e dolorante. Mi sembra che delle formiche stiano sbranando lentamente le gambe e dei tarli inizino a rodermi le ossa delle caviglie.

Ma le gambe sono il minimo perché il guaio è la testa, e mi hanno operato per ben due volte. Non posso parlare né vedere. Sento in lontananza qualcosa che fatico a decifrare e il mio mondo esterno si ferma lì a quella parte di senso dell'udito che mi è rimasto. C'è solamente dolore, dolore e dolore. Sembra che nella mia testa ci siano due cani ringhianti, e che ad un tratto iniziassero ad azzuffarsi e a sbranarsi.

La cosa peggiore è la sete: sembra che dentro di me ci sia una foresta in fiamme! Se mai un giorno guarissi, appena mi dimettono mi fermo al primo bar e ordino una bella Coca ghiacciata, poi una Sprite e di nuovo un'altra Coca. Così finché non avrò vinto questa maledetta sete.

Mi fa spesso visita Angelo: credo che sia un incaricato dell'“Associazione volontari ospedalieri” perché non mi fa alcuna medicazione e non controlla nulla che riguardi il ruolo di un sanitario. Mi parla con una dolce voce e intuisco sempre ciò che dice. A volte sembra che capisca ciò che vorrei rispondergli: è proprio un buon volontario. Peccato che a queste buone anime nessuno renda nulla in cambio. Lui dedica intere giornate ad accudire noi che siamo ridotti in questo stato pietoso.

Me lo immagino così: un ragazzo alto e robusto, biondo e simpatico a tutti. Chiunque lo incontra lo saluta sempre con rispetto.

“Ciao Alex.”

Eccolo che finalmente è arrivato. Vorrei sorridergli attraverso le bende e ringraziarlo per il tempo prezioso che mi dedica.

“Ci facciamo un giro?” mi domanda a sorpresa.

“Come facciamo un giro se sono inchiodato a questo letto?” gli rispondo col pensiero come se gli stessi parlando a quattrocchi.

Angelo mi prende in braccio, mi posa su, credo, una carrozzella e mi porta in giro per il reparto. “Pronti per il tour? Alla tua sinistra c'è la camera numero quindici, occupata dai signori Otello e Francesco; mentre alla tua destra la camera sedici, occupata da un nuovo arrivato, un capitano dell'esercito. Chi lo occupava in precedenza se n'è tornato a casa. È un po' come fare il postino: i numeri dispari alla sinistra e quelli pari alla destra!”

Dopo cinque minuti mi ripone nel mio letto. Non ho visto nulla di quel giretto, ma attraverso il buio ho sentito tutto e mi sono immaginato com'è là fuori.

“Ok Alex, adesso mi aspettano nell'altra stanza. A domani!”

Vorrei pregarlo di restare ancora un po', di raccontarmi qualcosa che mi distraga dai soliti angosciosi pensieri che occupano il mio cervello fin troppo ferito.

“Come stai Alex?”

“Da schifo” ho voglia di dirgli. Ho trascorso una notte da inferno: male ovunque, freddo, brividi, paura e buio. Vorrei almeno vedere uno spiraglio di luce, solo per ricordarmi com'è preziosa.

Angelo mi prende nuovamente in braccio e mi accomoda sulla carrozzina.

Attraversiamo il corridoio.

“Lo sai Alex, quest'anno l'estate è anticipata a maggio e fuori c'è un caldo bestiale. Chissà come sarà a luglio?”

Ho voglia di rispondergli che vorrei guarire per sentire il vento caldo sulla pelle e poter guardare il cielo azzurro. Non ho mai fatto caso prima d'ora alla bellezza del colore del cielo.

Poi mi ripone nel mio letto.

“Ciao Alex, a domani.”

“Ciao Angelo e grazie di cuore.”

Stamattina mi sento uno straccio e stanotte ho fatto tribolare tutto il personale del reparto: medici che venivano a visitarmi in continuazione e le infermiere che mi cambiavano le flebo.

“Ehi Alex, facciamo le bizzate? Ho saputo che stanotte sei stato molto male.”

Vorrei rispondergli che non ce la faccio più.

“Ho parlato con chi di dovere e adesso ti trasferiscono.”

Mi prende in braccio e mi posa sulla carrozzina.

Attraversiamo il corridoio e usciamo all'aperto. Sembra impossibile che in queste condizioni possa portarmi fuori! Sento il sole che scalda la pelle proprio dietro al collo, quasi mi fa solletico. Ecco, la migliore terapia sarebbe di lasciarmi al sole.

Sono trascorsi molti minuti e mi trovo ancora fuori all'aperto, con Angelo che spinge lentamente la carrozzella.

Poi si ferma e mi leva le bende.

Mi sento molto meglio, quasi come se nulla fosse accaduto.

Angelo mi solleva e mi sento di una leggerezza tale che mi sembra di pesare come una piuma; e come una piuma inizio a librare nell'aria e salire verso il cielo azzurro.

“Ciao Alex. È stato un piacere conoscerti.”

“Grazie Angelo, adesso sto molto meglio e non mi fa nemmeno male.”

S1/07 • Scio ne scire (memento mori)

Serafino NIZZA

I due ragazzini hanno smesso di spararmi in faccia la loro diversità. Non si stanno baciando, ora. Si rassettano gli abiti che hanno gualcito nelle loro profferte, nei loro scambi pieni di vita e di ormoni, nelle loro affettuosità eccentriche ed eccessive. Si accingono ad andarsene. A lasciare quella panchina sulla quale si sono forse giurati eterno amore ma su cui senz'altro hanno dato e preso vita, divertimento, spensieratezza, passione.

Non si sono nemmeno accorti che li guardavo, per fortuna. Mi manca solo di passare per uno che guarda i ragazzi. Io lo so che non li guardavo con quello scopo. Ma agli altri che cosa potrei dire? Li ho invidiati? Certamente! Come avrei potuto evitarlo? Ho provato tutto il peggio che un uomo può sentire, sulla soglia di una maturità che forse ora non verrà più. Li ho odiati? Dio mi perdoni, sì, li ho anche odiati. Perché a loro non è toccata la mia sorte, perché hanno ancora tutta la vita davanti, perché hanno amore e giovinezza e bellezza ed un corpo perfetto.

Va bene, uno dei due non è poi così perfetto. Il naso di quel ragazzo ricorda il crollo di una diga. Era una canzone di De Gregori? Mi pare di sì. E lei è un po' troppo rotondetta per i miei gusti. Ma rispetto al mio, di corpo, sono decisamente messi meglio.

Ecco che se ne vanno. Non mi hanno rivolto neppure uno sguardo. Perché avrebbero dovuto interessarsi a questo ultraquarantenne che tiene sulle ginocchia un giocattolo di sua figlia e ci scrive sopra un mucchio di stronzate? Va bene, andate pure, portatevi via quell'allegria che mi strazia il cuore. Andate in pace. Non ce l'ho con voi. Vi voglio bene, per quanto mi sia possibile senza conoscervi.

Avrei voglia di bere qualcosa, per il puro gusto di vedere quanto potrebbe farmi male. Non so nemmeno che cosa sia a farmi stare così male. Anzi, oggi è andata bene. Niente panico,

niente dolori di testa sconcertanti, niente palpitazioni. È una giornata buona. Ecco perché sono venuto al parco. Potevo stare con i miei, ma ormai tutti mi guardano come se fossi sul letto di morte. Suscito diffidenza, paura, come se fossi contagioso. Non sono contagioso, cazzo! Non so nemmeno di che cosa sono malato. I medici continuano a infilarmi sonde in tutti gli orifizi, poi mi passano ai raggi X e agli ultrasuoni. Ecoscandagliano. E io aspetto il verdetto. Ma il verdetto non arriva. Si può sapere che diavolo ho, chiedo. E quelli mi rispondono che gli dispiace, ma devono ancora fare accertamenti. Non azzardano una diagnosi perché ci tengono alla loro professionalità: non lo sanno e non mi anticipano niente.

Qualcuno parla di malattie dal nome quasi incomprensibile. Una malattia rara. Ti pareva che fossi così fortunato da prendermi una qualche malattia nota? Una di quelle che ti danno problemi, sì, ma che si possono curare, magari anche debellare. Stai male per un po', vedi tutto nero, desideri di morire, poi ti curano, guarisci e ti senti un uomo nuovo, appena uscito dalla centrifuga degli incubi.

È da quando sono ragazzo che i malanni più insulsi mi perseguitano. Ogni volta che andavo dal dottore mi sentivo dire: *non è grave, ma non si può curare. Abituati. Te la terrai tutta la vita ma se continua così non ti darà grossi problemi. Se invece succede questo, o quello, allora fatti vedere.* Oppure mi sentivo dire: *ah, che sfortuna, queste sono cose che tendenzialmente recidivano. Temo che dovremo vederci spesso, ma non preoccuparti, una piccola incisione e tutto si sistema. Sì, fa un po' male, ma tu non sei quello che porta la tuta da Nembo Kid? Tieniti il dolore e pensa a quelli che stanno peggio di te. I tuoi non sono problemi seri.*

Poi è arrivata l'ipertensione e hanno smesso di raccontarmi minchiate. Certo, anche in quel caso mi hanno detto che non sapevano a che cosa attribuire il mio problema ma 240 su 140 era un dato preoccupante e avrei dovuto rassegnarmi a diventare farmacodipendente per il resto della vita. Tenormin, norvasc e triatec. Tutti i santi giorni. E tuttavia ero ancora fortunato: conosciuto il male, prescritta la cura. Problema risolto, anche se mi aspettano quanti? 40 anni di farmaci diurni?

Ma questo era prima. Prima di adesso, prima di questo mistero, che tutto è tranne che buffo. Prima di questa oppressione che non lascia più spazio a null'altro che il prossimo accertamento, sperando di sentirmi dire una cosa, una cosa qualsiasi, anche che ho una malattia rarissima, ma ho questo! Questo fottuto accidente che si chiama in un modo preciso, si manifesta in un modo preciso e si cura in un modo preciso. Oppure che non si cura e mi manderà precisamente a morire tra un anno o due.

È questa incertezza a divorarmi. Non posso fare piani a lunga scadenza perché non so nemmeno se ce l'ho una lunga scadenza. Non so come starò domani. Non so se posso portare i ragazzi al mare. Se lo sono meritato di andare in vacanza, hanno fatto tutto quanto si chiedeva che facessero. Hanno diritto. Ma io come faccio? Ci sono giorni in cui non voglio nemmeno alzarmi dal letto. Quando chiamo in ufficio per dire che non me la sento percepisco il sollievo nei miei interlocutori occasionali, soprattutto quelli che lavorano per me. Non sentono certo la mia mancanza. Non l'avrebbero sentita nemmeno prima di questa malattia, quale che sia, ma adesso meno mi vedono e meglio stanno. Rappresento tutto ciò che non vogliono essere. Sono un monito vivente: memento mori. Ricordati che devi morire. E loro non vogliono ricordarlo. E non vogliono pensarci. Chi sono io per condannarli?

Come mi comportavo io quando qualcuno tra amici e parenti finiva in ospedale per qualsiasi motivo? Ah, ero davvero bravo: dicevo che, se fossi stato al loro posto, non avrei voluto vedere nessuno, per non dovermi mostrare in difficoltà e per non dover imporre a nessuno i miei problemi. Con questo discorsetto mi creavo la scusa per non andare a trovare nessuno. Che grande

sensibilità! Che grandezza d'animo. In realtà non volevo andarli a trovare perché mi sentivo in imbarazzo. Che cosa avrei dovuto dire? Fingermi medico e dire che li trovavo meglio dell'ultima volta e che si vedeva che erano in piena ripresa? Fingere di non vedere che se ne stavano andando? Fingere, come feci con mio padre, che avesse soltanto una cirrosi epatica e non un cancro che si era portato via tutto il fegato e che gli lasciò soltanto due mesi di vita dalla diagnosi?

Di che mi lamento, dunque, oggi? Del fatto che tutti tendano ad evitarmi? E che cosa faccio per essere accolto amichevolmente? Tolgo mai dal viso quell'espressione corrucciata dello sfigato a cui capitano tutte le cose del mondo, le più seccanti e anche le più gravi? Provo mai a comportarmi normalmente come se non dovessi morire domani? No. Me ne sto lì a far pesare a tutti la mia disgrazia, anche se non so dire quale disgrazia sia. Così sono perennemente incazzato, perché ne ho ben donde.

Me li sto alienando tutti. Sono io che mi allontano da loro, non viceversa. Io sono l'unto, ma non l'unto del Signore, sono quello che gli untori hanno toccato di passaggio e quel tocco è bastato a contagiarmi. Sono io quello che preferisco evitare i contatti perché, anche se il mio sconosciuto male non è contagioso (ma chi mi assicura che sia davvero così? Se i medici non sanno che cosa sia come fanno ad essere sicuri che io non sia un appestato?) preferisco non correre rischi e non farli correre ad altri. Ma non è nemmeno questo: che io sia unto, appestato, prossimo a morire, o, nella migliore delle ipotesi, futuro miracolato, c'è una cosa che sono sicuramente: sono diverso. Ho sempre desiderato essere unico. Ho ascoltato tutte le suggestioni sull'unicità dell'essere umano e le ho fatte mie. Ora che il male mi ha ghermito – d'accordo, quest'espressione fa ridere e forse farei meglio a modificarla – sono diventato davvero unico.

Già, ma come direbbe una mia vecchia amica, più che unico sono solo. Anzi, sono solamente un pover'uomo che non riesce a darsi pace e nemmeno contegno, che non sa affrontare il male con la dignità di un uomo vero, credente o non credente. E tutto questo per il semplice motivo che non so. Non so un accidente di niente. Ed è questo, più del dolore e della malattia (quale?), più dei mal di testa e più del panico, a fare di me un perdente.

S1/08 • Sentire la voce del cuore

Antonio TRICARICO

Lo sguardo fisso al soffitto e il cuore in gola, quasi da riuscire a contarne i battiti, secondi interminabili che parevano ore, ed un grido profondo: – “Mamma, papà, aiutatemi non mi muovo più, non mi posso alzare dal letto!... Questo è il ricordo più vivo che mi è rimasto dentro e che ha segnato la mia vita per sempre. La corsa in ospedale e l'attesa angosciante nel conoscere la diagnosi, mi portarono alla ricerca interiore. Mi misi a pregare, e mentre le lacrime rigavano il mio volto mi domandai; “perché proprio a me?”. Avevo dodici anni e in quel momento il mondo sembrava essersi fermato ed il silenzio scandiva i miei giorni. Quando arrivarono i risultati, e scoprii di essere affetto da una malattia rara, per me iniziò un nuovo percorso, sconosciuto certo, ma che mi permise di sperimentare e conoscere altri aspetti della vita, che mi fecero maturare più in fretta rispetto ai miei coetanei. Fui costretto a vedere in faccia la realtà ed a combattere con la sofferenza ogni giorno. Questo mi ha portato a dare senso alle cose più semplici della vita e a non dare nulla per scontato, senza badare alle apparenze, ma scavando in profondità. A distanza di anni, oggi posso dire di essere stato benedetto, perché da quel giorno... ho sentito la voce del mio cuore...

S1/09 • Pesanti girandole

Luciano PIANTINI

Erano in tre. Luciano, Marco e Gabriele. Le pulsazioni del cuore battevano però una volta sola. S'incontrarono presto nella storia. E per molto rimasero amici. Le palle calciate con forza da Gabriele e i nomi blasfemi di Marco, lasciavano Luciano perplesso, quasi intimidito. Un giorno Luciano era a Parigi. Era solo. Senza nemmeno un soldo. Avvicinò una bellissima francesina e si fece dare i soldi per telefonare. Doveva telefonare al re di Marco. Ma non trovò nessuno. Il giorno dopo arrivò a Montmartre. I pittori lo colpirono subito. E in 2 modi. Uno perché erano così simili sia a Marco che a Gabriele, e l'altro modo fu un pittore tiziano di capello che l'aggredì volendogli fare il ritratto. La birra, il buio e i colori delle tele fecero sì che Luciano si rifugiassero in una mansarda tutta blu. Con lui v'era Cristine, una dolce e avvenente prostituta. Parlarono per ore e ore, poi lui se ne andò lasciando molti soldi e un fiore giallo. Gli stracci alle curve per le strade risuonarono in lui come un'eco. Gli facevano vedere la sua meschinità. Marco rideva intanto. Gabriele se l'era svignata. E se la svignò anche Luciano prendendo il primo treno per l'Italia. In treno si avviluppò a una massa di persone estranee. E sembrò un gioco talmente brutto che la mente frullava. Girava come una girandola verde a pallini rossi. Le parole di quei viaggiatori entravano nel cervello di Luciano come spilli. Erano in Liguria e dopo un tunnel Luciano sembrò di voler scendere al mare con una signora assai procace. Non scese; non ubbidì quella volta alle voci incalzanti dei matti del vagone. Piuttosto questa prima esperienza dolorosa di andirivieni di fenicotteri neri lo lasciò assai preoccupato. A Pisa, poi lasciò con il gesto dell'ombrello il treno e si comprò una grande bottiglia di succo di frutta all'albicocca. Prese l'altro treno; era sudato, con la barba incolta e molto sporco. Eppure si sentiva come a casa sua e bevve il succo tutto d'un fiato. Pensava a Marco e rideva di Gabriele anche se la voce interiore pareva proprio quella dell'amico forte. Sì, perché Gabriele era forte e coerente; mentre Marco cattivo e spudorato. Le stimmate blu avevano colpito Luciano, come quel quadro nel quartiere degli artisti a Parigi, con il viola e il blu... Più tardi e per l'esattezza una Domenica scomparve la testa. Luciano telefonò prima a Lucca... per la bionda fattucchiera, poi alla sua prima compagna e al dolore e alle paure della prima volta... Poi prese sottobraccio il padrone dei fiori e fuggì. Fu un giorno blasfemo. Ci fu poi la magica avventura di Montevarchi. Sempre per tagliarsi la testa. E far svanire i pensieri di Marco. Una foto tessera di un tipo losco, un libro comprato per se e uno per l'avventura. L'avventura della testa mozzata doveva avvenire così. Luciano sarebbe dovuto andare ad Arezzo in una certa piazza e lì trovarvi questo tipo che l'avrebbe fatto fuori. C'entrava anche la Grande Mamma e riti biblici e fantasie erotiche. Ma per il resto dei 3 mesi di agonia, Luciano prese in considerazione l'ipotesi che Marco e Gabriele fossero gli unici simboli della sua vita sinistrata. Erbe magiche, descrizioni di nevrosi borderline guardando da una finestra, e sempre fughe di notte... La premonizione di questi lunghi mesi in preda ai fantasmi era stata fatta da un sogno che narrava di un tetto con Marco e altri compagni di classe, un sogno nel sogno e il gioco di montarsi sulle spalle a vicenda fino a che tutti erano finiti nella casa, polverosa, buia con un automa che parlava. Ebbene Marco rideva in quel sogno e continuò a ridere per un bel po'. Fino a che una pittrice che aveva girato in lungo e largo il mondo non ebbe cura di Luciano. Facendogli scoprire tutte le varie forme di oniriche visioni e riuscendo insieme a far conoscenza di Gianpaolo, un giovane col volto sfigurato dalle fiamme. Le monete credute perdute ricomparivano piano piano e le stimmate blu divennero bianche. Gabriele si dimostrava altero qualche volta e Marco cordiale e gentile. Fu così che i 3 decisero di fare un bel viaggetto insieme. Per l'esattezza in Sicilia. Marco si era portato con se coltelli, siringhe e varie droghe. Gabriele il suo solo compagno, una bacchetta per suonare la batteria. Luciano intimorito dalla

presenza reale dei suoi 2 complici, aveva riempito la sua borsa di libri, appunti, riviste e poesie. Oltre ai medicinali per l'occasione eventuale di crisi d'ansia. La cosa più strana che accadde in quel viaggio fu la rincorsa di un bambino da parte di Marco che voleva abbracciarlo e baciarlo in fronte. Naturalmente Luciano ebbe un sussulto... ma questo Marco diventa sempre più buono! Le parole che uscivano dalle labbra di Gabriele si contavano sulle dita. Mentre Luciano raccattava cicche e fumandosele parlava e parlava. Raccontò ai 2 delle sue meravigliose veglie alle stelle avvenute durante 15 mesi più magici che reali. Agapi, brividi e sbadigli da santi ecc. Gabriele ascoltava senza quasi porre attenzione alle grandi parole di Luciano mentre Marco non si lasciava sfuggire neanche una parola. I ritmi del ballo in treno furono subito rock e Gabriele si divertiva a battere la sua bacchetta sul finestrino. Marco rideva spesso e poi si annusava le mani. Luciano non faceva altro che sputare i versi di poesie da lui scritte. Arrivati in Sicilia, c'era una sorpresa ad attenderli. Gianpaolo. Piangeva e i 3 corsero subito incontro a lui. Ma solo Luciano lo conosceva bene e seppe farlo smettere dicendogli: "Ci sono 2 case. Una grande e una piccola. E poi una parola 'Sacrificio'. Gianpaolo si rese subito conto che questo trucco Luciano l'aveva già sperimentato durante i 3 mesi di morte e che avevano provocato anche un incidente d'auto. Allora disse con premura: "Lasciatemi solo, io vivo sempre solo". Luciano lì per lì non si rese conto delle beffarde parole ma poi riuscì a capire che tutto ciò era vero. E come nei giardini della Capitale negli anni '80 aveva fatto un patto con un ragazzo proprio siciliano e tutt'intorno solo tramonti e rose... ebbene, allora capì che il quadro francese, i mesi di orrori e le tante temute crisi d'ansia non erano che il volto di Gianpaolo. Ma ciò non bastava a convincerlo che Marco era Marco e Gabriele era Gabriele. Voleva di più. Il caso volle che le camere erano singole. E durante la notte Luciano fece un sogno pressappoco così. Un grande ragno che mangiava gli uomini e parlava di Dio se ne andava per la città urlando e spremendo sangue dalle vene dei passanti. E non sapendo da chi andare, bussò in una porta a caso. C'era Gianpaolo, che gemendo e piangendo l'accolse con se. Dormirono rannicchiati, l'uno accanto all'altro. E al mattino Luciano era raggiante. Il sole, il mare, la gioia nel cuore... Passava la lingua sui francobolli e spedì 100 cartoline con scritto: "HO IL TEMPO, SONO SPINA". La frase gli era stata suggerita da Gianpaolo. E passarono una giornata soli, senza Marco e Gabriele. FU BELLISSIMO.

S1/10 • Le pecore di Vincenzo non piangono più

Massimo BARALDI

La sua mano nella mia mano, guidava le pecore lungo il mio braccio. Prima una e una ancora, loro camminavano e lei me lo diceva. Sulla mia spalla si radunavano a pascolare e... prima che arrivasse il pastore – HAM! – io le mangiavo in un boccone! Per tenerle con me. Sempre. Allora mi chiedeva dove fossero finite... ma io stavo zitto, come nemmeno l'avessi sentita. Le parole le so tutte, ma non ne dico tante. Le parole non dovrete lasciarle andare in giro, altrimenti poi se ne volano via.

Ogni giorno le accompagnava, ogni giorno poi le cercava e a me faceva la domanda... se non glieli avessi spiegato io, però, mica se ne sarebbe accorta che erano finite dritte nella mia pancia! Ma dove potevo metterle? La mia spalla è piccola, il collo curvo, il posto per tutte quante non c'era davvero!

Le pecore a me sono sempre piaciute, sai? Prima di conoscere lei, mi incantavo a guardarle quando si radunavano nel cielo sopra i miei occhi... solo che, appena diventavano tante, ecco che attaccavano a piangere a dirotto e a Vincenzo lo spingevano in casa senza nemmeno dargli

il tempo di salutarle. Vincenzo sono io. E quando poi smettevano e mi riportavano fuori, loro erano già scappate tutte via. Credo sia perché non sta bene guardarle piangere.

Le parole le so tutte, ma ho smesso di dirle. Sono state loro a portarla via, dopo quel giorno da me non è venuta più. Poi, chissà forse sarebbe tornata... ma, già che c'erano, quelle si sono prese pure me. Se qualcuno non le spiega la strada per andare da Vincenzo, come fa a trovarmi?

La sua mano nella mia mano ora non è più la sua mano. La sua voce dai capelli rossi ha un'altra voce e non mi parla più come mi parlava.

Le pecore, invece, ci sono ancora... e da quando sono con me non piangono mai. Che possono farlo, se proprio ci tengono, però gliel'ho detto. Io non guarderei mica. Sul serio. Per essere ben sicuro, gli occhi li chiuderei persino.

S1/11 • Il canto delle sirene

Ermanno COTTINI

Mi sono accinto più volte a scrivere queste mie memorie, e uno strano sentimento misto di terrore e di angoscia mi ha distolto sempre dal farlo. Una profonda sfiducia si è impadronita di me. Temo immiserire il valore e l'aspetto delle mie passioni, tentando di manifestarle; temo obliarle tacendole. Perché ella è cosa quasi agevole il dire ciò che hanno sentito gli altri – l'eco delle altrui sensazioni si ripercuote nel nostro cuore senza turbarlo – ma dire ciò che abbiamo sentito noi, i nostri affetti, le nostre febbri, i nostri dolori, è compito troppo superiore alla potenza della parola. Noi sentiamo di non poter essere nel vero. Ho pensato spesso con gioia alla rovina che il tempo va facendo alle mie memorie; più spesso vi ho pensato con dolore. Dimenticare! È uccidersi, è rinunciare a quell'unico bene che possediamo realmente e impretebilmente, al passato. Che se si potessero dimenticare soltanto le gioie, forse l'oblio potrebbe essere giustamente desiderato; ma dei nostri dolori noi siamo superbi e gelosi, noi li amiamo, noi li vogliamo ricordare. Sono essi che compongono la corona della vita. Il passato è la misura del tempo che abbiamo percorso, la misura di quello che ci rimane a percorrere. Perciò noi lo teniamo caro, perché ci fa fede dell'accorciarsi progressivo dell'esistenza. Un'avidità febbrile di morire affatica inconsciamente gli uomini. Chi vorrebbe tornare indietro un'ora, un minuto, un istante nella sua vita? Nessuno; e pure si ama, e si rimpiange questo passato che si ha orrore di rinnovare. Scrivere ciò che abbiamo sofferto e goduto, è dare alle nostre memorie la durata della nostra esistenza. Scrivere per noi per rileggere, per ricordare in segreto, per piangere in segreto. Ecco perché scrivo.

FOSCA di Iginio Ugo Tarchetti (1839-1869)

Quando soggiornavo in Liguria per le vacanze o anche solo per un weekend amavo alzarmi presto, il richiamo del mare fungeva da sveglia, la schiuma della risacca idealmente sostituiva il risvolto bianco del mio lenzuolo, il profumo di salsedine mi riportava a sequenze di film che fecero epoca, quando, colui che giaceva privo di sensi, subiva una pronta rianimazione olfattiva con l'ausilio dei mitici Sali. L'effetto aveva del prodigioso: in pochi istanti mi ritrovavo a piedi nudi con i jeans rimboccati ad ammirare le mie impronte ricalcare quelle dei gabbiani, entrambi alla ricerca di momenti di pace e solitudine in fuga dal turbine di venti e marosi che scuotevano le nostre esistenze. In fuga, nel mio caso, da occhi curiosi, insolenti nello scrutare la sconcertante imperfezione della mia pelle che, in quel frangente, si avvaleva dello strumento mimetico generosamente offertomi dall'ambiente marino, la sabbia. Essa, terminato il bagno, aderiva al tegumento bagnato, per poi, di lì a poco, drammaticamente cadere, svelando la sottostante vergognosa nudità, mano a mano

che il sole procedeva nel suo, per me ingrato, compito. Soffrivo di una rara malattia congenita, geneticamente trasmessa: l'ittiosi. Ero ricoperto da una corazza forgiata a partire da un'unica pezza di cuoio. Non erano previste linee di congiunzione tra parti complementari, non v'erano giunti "viscosi", piani di scorrimento, zip. Tutto era rigorosamente saldato a tenuta stagna. Sarebbe potuta essere una muta antiproiettile se l'ironia della sorte non l'avesse, in realtà, trasformata in un colabrodo ricettacolo di possibili infezioni penetrate dall'esterno. Infatti, ad ogni movimento risoluto del corpo, faceva seguito una tensione superficiale quasi sempre non tollerata per assenza di elasticità che si traduceva in una linea di frattura, un solco, più solchi, come quelli che delimitano le zolle marmorizzate di un campo vittima della siccità, o i tasselli del craquelé di un quadro antico. Peregrinai per tutta la riviera ligure cercando un posto che mi fosse congeniale. Evitai Porto Venere, il contrasto sarebbe stato eccessivo; provai coi Santi, chissà, poteva sempre accadere un miracolo. In fin dei conti Santo Stefano fu lapidato, subendo sulla sua pelle le ingiurie maggiori e San Bartolomeo venne scorticato, tant'è che in fondo al duomo di Milano se ne va in giro con il suo scalpo "total body" tenuto sulle spalle come si farebbe passeggiando con uno spolverino in una tiepida serata primaverile. A Sanremo non mi soffermai, dava già abbastanza: il miracolo della sopravvivenza del festival della canzone si ripeteva ogni anno. Mi sarebbe stato più congeniale e salutare Ospedaletti, ma di sabbia, quasi non serbava traccia. Optai per Noli: suonava come l'incipit di un monito, e, nel mio caso, calzava a pennello: "Noli me tangere". Fu in una di quelle fughe che m'imbattei in un gozzo alla deriva senza ormeggi; la spiaggia era deserta e la luce timida dell'aurora sembrava imbarazzata al cospetto della luna e della mia pelle, tanto da arrossire. Il tempo sembrava sospeso ed il baluginare in bianche creste del moto ondosu creava effetti psichedelici capaci di coinvolgere nel suo beccheggio anche la barca: percepivo la presenza a poppa dell'ombra di un nocchiero, forse un fantasma, una sorta di fantoccio che, anziché orientare il timone secondo il suo volere, ne subiva i capricci oscillatori, sfrontati al punto di imporgli una completa rotazione su se stesso: una folle danza a zig zag, a pelo d'acqua, scandita dal canto delle sirene, un lamento emesso da creature ammalate di ittiosi proprio come me. Mi avvicinai circospetto svelando la cruda realtà: quella sagoma che a distanza pareva un fantasma non era altro che un cumulo di reti da pesca sormontate da un telo svolazzante, scambiato per mantello. Il contenuto della barca era prevedibile in tutti i dettagli: si trattava di un gozzo da pesca con l'attrezzatura dedicata, comprensiva dello strumento da cucina, nel mio caso, da tortura, per desquamare il pesce. Ma ad un esame più attento, un particolare attrasse la mia attenzione: sotto il telo, tra le reti, spuntava la sagoma di un libro imbrunito perché chiazzato di umidità salmastra. La curiosità prevalse sulla discrezione e, in men che non si dica, me lo trovai aperto tra le mani in corrispondenza delle pagine centrali da cui faceva capolino una cartolina a guisa di segnalibro: si trattava della riproduzione di uno dei famosi, enigmatici, baci di Magritte con i volti coperti da un velo come a voler celare un'imperfezione, uno sfregio, una cicatrice deturpante, un'identità imbarazzante. Sulla copertina mancava un titolo, ma indovinai trattarsi di una silloge di racconti autobiografici, di un diario tragicomico, di una prosa divertente venata di autoironia; quel capitolo recava un incipit curioso, impossibile resistergli: "Il canto delle sirene".

Il protagonista senza tempo era Odisseo. La trama, liberamente tratta dal poema omerico, narrava le vicissitudini di un uomo affetto da una terribile malattia congenita che la moderna dermatologia avrebbe classificato come ittiosi lamellare: una sorprendente, forse non casuale, coincidenza! Egli vagava nel mediterraneo alla ricerca di un rimedio alla sua malasorte. Ovunque approdasse, in quello che allora rappresentava il mondo conosciuto, la spiegazione fornitagli era sempre la stessa: la volontà del Fato o l'essere invisibile ad una qualche divinità dell'Olimpo. Il rimedio era proposto all'unisono, coralmente: un sacrificio a Zeus, a Minerva, a Marte, o, curiosamente, andando controcorrente, un dispetto ad Apollo. Le attenzioni erano rivolte soprattutto a quest'ultimo, per

via della bellezza celebrata “Per antonomasia” e per le vicende occorse a Marsia che osò sfidarlo nel canto e nell’espressione musicale. La punizione inflitta da Apollo fu la completa scorticatura del rivale. Il sacrificio di Marsia divenne motivo di ispirazione per i grandi pittori della classicità e le più celebri rappresentazioni del suo mito campeggiano nelle sale delle più rinomate pinacoteche. Odisseo ebbe l’idea di provocare le ire di Apollo. Progettò di procacciarsi i favori della musa Euterpe che gli poteva affidare il suo flauto per una intera notte col mare in bonaccia. Ma egli non attuò il suo proposito in virtù della considerazione che, una volta decorticato, non avrebbe avuto certezze su come sarebbe rinata la sua pelle. Occorreva ingraziarsi i favori di una seconda divinità per portare a compimento l’agognata muta. Una divinità incurante di procurare un disappunto ad Apollo che avrebbe visto la sua punizione non solo vanificata, ma trasformata in una metamorfosi degna dei migliori versi di Ovidio. Odisseo proseguì la sua erratica peregrinazione marina appropinquandosi allo stretto di Messina, dove, tra Scilla e Cariddi incrociò Aci e Galatea, e conobbe le ire di Polifemo tradursi in piccoli Tsunami capaci di innescare una sorta di Talassoterapia ante litteram. Poteva trarne beneficio, ma, nella realtà, il sollievo risultò effimero. Odisseo si sentì un “Nessuno” ed il suo disappunto costò caro a Polifemo che pagò la sconfitta con la perdita dell’unico occhio della sua testa. La tappa successiva evocò un ricorso a quella che al giorno d’oggi si sarebbe chiamata “l’altra medicina”, fatta di espedienti tra il fantasioso e lo stregonesco. Il Nostro incontrò la maga Circe rischiando un aggravamento della sua condizione: la trasformazione del sottocutaneo in cotenna porcina, buona solo a dar lustro ad una zuppa di fagioli in una sagra paesana. Uno spiraglio di luce si palesò nell’incontro con la leggiadra Nausicaa, le cui ancelle si presero cura di lui una volta naufragato sul suo litorale. Ne detersero la pelle e ne curarono l’aspetto con oli e lenimenti naturali. Nacque una storia d’amore tra i due ed il Nostro ebbe modo di provare, sulla sua pelle, il beneficio derivante, in qualsiasi condizione morbosa, dal trovarsi in una situazione psicologica favorevole, vivendo esperienze gratificanti e godendo delle amorevoli attenzioni di un premuroso care giver. Il “pomiciare” con Nausicaa, nascosti tra gli anfratti di quella costa rocciosa, grazie alle virtù della pietra pomice, risultò taumaturgico per il suo tegumento. Proseguendo la navigazione alla volta dell’agognata Itaca, Odisseo venne fagocitato con la sua imbarcazione in un tratto di mare somigliante al triangolo delle Bermude. Un forte magnetismo costringeva i naviganti ad una sosta impreveduta per assistere ad una sinfonia degna del maggio musicale fiorentino: una versione per coro e orchestra dei Carmina Burana, del Bolero di Ravel o di Sadness degli Enigma. Il coro era costituito da una folta schiera di sirene appollaiate sui faraglioni circostanti. La tradizione raccomandava di non ascoltare quella melodia intessuta di poteri magici capaci di ammalare l’uditore rendendolo vittima di un pericoloso sortilegio. Si rischiava di perdere la volontà ed il libero arbitrio: un rapimento mediatico dall’esito infausto. Odisseo volle sfidare la sorte che era da sempre in debito con lui. “Nella mia situazione, tanto peggio tanto meglio”, pensò. “Potrei essere rapito, sconfinare verso l’ignoto, essere trasportato in una nuova dimensione, approdare in un nuovo mondo, diventare cittadino di Atlantide; trasformarmi in un sirenide, abitante degli abissi; svegliarmi dugongo, con la pelle liscia e le estremità pinnate, ma, comunque levigate. Nella peggiore delle ipotesi, diventare una chimera: parte superiore di uomo e inferiore di pesce. Avrei almeno dimezzato la mia infermità, conformandomi alla morfologia delle sirene”. I membri del suo equipaggio osservarono la tradizione omerica, legandosi l’un l’altro agli alberi del veliero, avendo adempiuto in precedenza alla raccomandazione di farsi colare nelle orecchie cera fusa, privandosi dell’udito. La melodia iniziò a spandersi dapprima a pelo d’acqua, lievitando poi verso il cielo al progressivo sopraggiungere degli acuti via via che il pentagramma andava dipanandosi. Odisseo trasecolò nell’assistere al realizzarsi della metafora pocanzi affiorata alla sua mente: le note fuoriuscivano dalle maglie del pentagramma musicale come i pesci guizzanti dall’intreccio della rete mano a mano che questa veniva issata a bordo dopo una notte di pesca a strascico.

Tra quelle maglie egli scorse numerosi ippocampi che, al diffondersi del canto, subivano una meravigliosa metamorfosi: dotati di appendici alate spiccavano il volo liberi e leggiadri come cuccioli di Pegaso. La stessa cosa accadeva ai pesci: le squame argentee divenivano morbide piume, le pinne candide ali. Le giovani sirene nel riemergere, riacquistavano le ali originali che nella mitologia erano andate sacrificate dopo l'esito nefasto della sfida intrapresa col le muse. In quel mirabile succedersi di apparizioni, Odisseo individuò la figura del suo alterego subire identica metamorfosi, completamente risanato nel suo nuovo tegumento piumato. Il sogno di una possibile guarigione si avverava: dai fondali sconosciuti, dallo scandagliare le origini della vita, dall'ignoto, ch'era tale solo in apparenza, finché non veniva esplorato, affiorava la meravigliosa attitudine di creature "staminali" dalle multi potenzialità. Quella rete brulicante di vita intrappolata da un Fato patigno si schiudeva al recidersi di quel filo serrato al collo come cordone ombelicale. Le sue cellule operavano il miracolo di generare una nuova vita priva di patologiche imperfezioni.

Terminata la lettura, foschi presagi affioravano alla mia mente. La scena non contribuiva a diradarli. Il candore statico di quel lenzuolo calato sui volti evocava in me fantasmi; rischiavo di rivivere le vicende tragiche di Magritte, un genio dell'arte pittorica che, da adulto, imparai ad apprezzare. La sua arte venne sensibilmente influenzata dalle vicende personali e molti dei suoi quadri ne sono testimonianza; la scena drammatica del ripescaggio del cadavere della madre con il capo coperto dalla veste, lo obsessivo per anni. Diversamente da Magritte riuscivo a scorgere nello specchio rinvenuto al fondo dello scafo i lineamenti del mio volto in trasparenza. Pensai al lieto fine del racconto riuscendo a mitigare l'immagine sinistra del lenzuolo. Afferrai il segnalibro, l'osservai attentamente da varie angolazioni come si è soliti fare con quelle cartoline "magiche" che racchiudono due versioni dello stesso soggetto al mutare dell'angolo di incidenza della luce: quella fantasia esercitava su di me un fascino misterioso. Socchiusi gli occhi. Nella mia mente, quel lembo di lino bianco veniva sfilato ed i miei lineamenti apparivano nitidi, lisci, purificati; le mie labbra impattavano la guancia di una sirena in un bacio, ne avvertivo la levigata freddezza mentre un brivido percorreva la mia schiena... Lo specchio rifletteva il mio affabile nuovo sorriso, mantenuto intatto, qualunque fosse la sua inclinazione.

Quando aprii gli occhi, il libro giaceva aperto sulla barca; la brezza marina scompigliava l'ordinato, baciato sovrapporsi delle pagine, mettendo in atto un loro rapido sfogliarsi, uno spettinarsi arruffato: una mano invisibile si affannava nella nervosa ricerca di un paragrafo, di un riferimento, di una frase, mentre rivoli di sabbia, come provenienti da una vecchia clessidra sbreccata, s'intrufolavano tra le pagine a renderne più stagionato e, a modo suo, più accidentato, lo svolgersi della trama. Trasalii nel percepire un lieve spostamento d'aria, un repentino movimento serpiginoso sulla spiaggia, il guizzo di un'ombra effimera che raggiungeva il suo epilogo in un leggero tonfo nello specchio d'acqua marino antistante: un suono acuto e melodioso inondava le mie orecchie, la mia mente ne fu rapita. I cerchi divergenti che si susseguivano concentrici sulla superficie del mare mi ipnotizzavano in uno stato di intensa e struggente nostalgia intriso di attesa per qualcosa di indefinito che stava per sopraggiungere, veicolato da quel lieve moto ondoso: chissà!? Forse un messaggio in una bottiglia, un invito intrigante, la mappa sottomarina di Atlantide, la ricetta d'una nuova cura per le malattie rare, il percorso segreto per accedere al regno delle Sirene...?

P.S. "Avevo riportato dalla spiaggia quel libro, una impercettibile striscia di sabbia tracciava il mio percorso a ritroso; lo appoggiai sulla ribaltina dello scrittoio. Il mio sguardo si posò sugli

scaffali sovrastanti dove, particolare quanto mai misterioso, notai che la mia vecchia clessidra s'era rotta; sul piedistallo un monticello di sabbia, nei ripiani inferiori altri piccoli cumuli di altezza decrescente al diminuire della distanza da terra. Mai come in quella circostanza mi resi conto della veridicità dell'antico motto latino: "Tempus fugit". Mi pesava trovarmi quel libro in casa: mi dava l'impressione di conservare indebitamente un segreto..., anzi, a ben pensarci due, perché, ora ne sono certo, ne ho le prove: "Le sirene esistono davvero e l'ittiosi si può guarire!".

S1/12 • Una donna a metà

Pietra MULÈ

Non so che cosa ne verrà fuori e non voglio dirlo subito, lasciare testimonianza e di che? Sarà una plaquette? Una storia di vita vissuta?

Mi accorgo che comincio ad essere stanca, può darsi che diventi un lungo racconto... anche riappropriarmi dell'uso del computer diventa una fatica... sono mesi che non lo uso... scrivo spostata... forse dovrei mettere delle date...

Non voglio mettere date... metterò giorno x oppure "data in libertà", a questo punto penso di potermelo permettere.

Questo scritto è per me ed è una sfida...

A dopo... quando non lo so.

"Vicende di vita vissuta", ricordo un giornalotto che le riportava: mio padre diceva che era un giornale da "serve" e con questo aveva espresso il suo parere; a me non sembrava tanto male, mi restava sempre il dubbio che le storie fossero frutto di fantasia per far vendere più copie al giornale.

IO NON DEVO FAR VENDERE NIENTE A NESSUNO.

Ho sbagliato a premere il tasto e, guarda caso, scritto a caratteri grandi, è proprio quello che penso.

Data in libertà

Quando è incominciato?

Non ricordo bene... forse era febbraio, verso la fine, avevo fatto il vaccino contro l'influenza: "A una certa età, signora" aveva detto la dottoressa "bisogna essere prudenti!" mentre lo affermava vedevo una ciocca di capelli che le era sfuggita dallo chignon ondeggiare sulla nuca come una piccola coda di cavallo, era protesa verso il computer e controllava i miei dati: "Il Grande Fratello ti guarda" ho pensato, non so perché, ma ho una certa diffidenza nei confronti di computers e connessioni varie, in un certo qual modo mi sento osservata e racchiusa in uno strumento elettronico... "Anche suo marito lo deve fare!"

Certo... sicuramente.

Dunque avevo fatto il vaccino e mi sentivo protetta, alla figlia grande che per telefono si lamentava: "Tremenda... me la sono beccata tremenda!" avevo risposto:

"Il prossimo anno fatti vaccinare che è meglio!" e mi pareva di vederla infagottata e con il viso stravolto, con l'espressione stranita di quando era piccola e stava male.

E invece... l'avevo presa lo stesso e di brutto... perché questa era l'influenza con il Mal di testa. Mal di testa maiuscolo, ultimamente se ne lamentavano in tanti...

TESTA: SÌ CREDO CHE LASCERÒ TUTTO A CARATTERI GRANDI.

Tempie dolenti, nuca dolente... forse con una tachipirina...

Odio le medicine.

Basta... adesso mi fermo.

Sono o non sono libera? e la mia data è in piena libertà.

Ed ora?

Adesso dovrei dirlo a lettere grandi, ma taccio.

Osso duro da sputare come se volessi tenere ancora per un poco il mio segreto.

Malattia rara, ..., quando ci penso mi sembra di vedere un serpente, verde, che striscia.

Non so perché verde, ma il serpente striscia fra l'erba e si mimetizza.

Così, sempre con i dolori nella testa: tanti, prima è diventata per la dottoressa con la codina "L'influenza, aspettiamo che passi", dopo "Proviamo con gli antibiotici" e infine "Facciamo un po' di analisi".

La febbriola restava, i dolori pure e sempre più forti.

Antibiotici vomitati.

Analisi non complete e incerte.

Terapia con aerosol per sinusite e nevralgia.

Verde.

Verde come il bollino dell'ultimo Pronto soccorso, perché al Pronto soccorso ci sono andata, con i dolori alla testa feroci, quando sono comparse le macchie.

Lì, sul pavimento, all'improvviso, macchie grigie, che mi offuscavano la vista.

Visita oculistica urgente!

I miei occhi! Maledizione... i miei occhi!

Colori e macchie grigie fra quei colori, le macchie si muovevano e ritornavano.

"Brava! Non si muova, brava" C'erano soli rotondi e gocce che bruciavano e il morso feroce alla nuca e alla fronte.

Visita oculistica perfetta, con il consiglio di un ulteriore approfondimento dalla reumatologa.

Che avesse a che fare la reumatologa con i miei occhi non lo capivo, speravo solo che le macchie se ne scivolassero via al più presto.

"Mandami via internet il referto che lo faccio vedere".

Se in parte ancora vedo lo devo alle mie figlie.

Alla più piccola, quella di Roma, per la felice intuizione, alla più grande per l'efficienza e tempestività.

La figlia di Roma lavora in un centro medico con un illustre oculista, non faccio nomi, né le sigle che metterò corrispondono a iniziali, perché di medici in seguito ne vedrò tanti, solo che questo per primo suggerì la sentenza: ARTERITE TEMPORALE DI HORTON e oltre il suggerimento aggiunse di farmi visitare in fretta.

Fretta e tempestività, da quel momento tutto è stato fatto sotto questa sigla.

Ricovero immediato, staff di medici: un'equipe da sballo, solo che il serpente striscia veloce e il mio occhio destro, in parte, ma molto in parte, non vede più.

Sono una donna a metà che attende, ma questa non è che la prima fase, dopo, ci sono le altre.

Giochiamo a nasconderci, ma il serpente finora ha in mano la partita.

Io gioco d'astuzia, ma lui è più furbo: ogni mio organo è suo!

Decisione e razionalità sono state l'arma vincente della figlia grande che mi ha seguito ed accompagnato, cartelle cliniche sempre a portata di mano, lungo questo percorso che ha stravolto la mia vita e la sua.

La mia casa non è più la mia casa, ma un luogo dove combattere il nemico, che mi può aggredire e vincere a tradimento.

Il ricovero-nicchia, dove nonostante tutto mi sentivo protetta è durato 13 giorni, poi c'era di mezzo la Pasqua e la terapia potevo farla anche a casa: "ha qualcuno che possa occuparsi di lei?" "certo!" ho risposto "mia figlia!"

La mia brava, efficientissima figlia! E non ho aggiunto altro, perché se l'avessi detto, forse, a casa non mi avrebbe mandato.

Questa è l'altra parte della storia e quello che mi è accaduto prima avrei voluto raccontarlo, ma sono stanca.

La parola magica che dovrebbe salvarmi è CORTISONE, e mi sta facendo gonfiare la faccia. Adesso mi fermo, se ce la faccio: "al dopo".

Dopo, a casa, c'era il figlio della luna che mi aspettava: forse.

Il figlio della luna è l'uomo con cui ho condiviso 60 anni della mia vita: mio marito.

Non c'è più di testa, vede cose che non esistono, mi ama e mi odia: non mangia e non beve, nei momenti peggiori se ne sta lungo disteso come Tutankamon nella sua bara.

Il tempo non esiste per lui e io sono, a tratti, in quel tempo.

Ha consumato le sue riserve è ridotto pelle ed ossa e lotta perché vuole morire.

Il mio ricovero e la mia assenza, credo, gli siano stati fatali.

Io, invece, aspetto... aspetto l'altra parte di me e combatto, anche se poi, in fondo, siamo le due facce di una stessa medaglia: sto imparando che vita e morte sono talmente connesse!

L'altra parte di me è curata dai miei solerti ed attenti medici che potrei indicare con X, y, z, h, r, segni che non corrispondono a nessuna iniziale, ed il mio ODS chissà che un poco di più non funzioni.

Basta!

Sono nell'oltre e a Dio a cui rivolgo le mie preghiere e che mi osserva (Lui sa già come andrà a finire, ma lascia che faccia), vorrei dire CANCELLIAMO TUTTO, MA TU, DOPO, TIENIMI NEL PALMO DELLE TUE MANI.

S1/13 • "Mia", il nome che vorrei dare a mia figlia

Anna Rosa GIANNINI

Mia è nata da un mese. È bellissima.

Ha gli occhi grandi e le ciglia lunghissime del papà, e il corpo piccolo e compatto della mamma.

È tanto bruna da sembrare già abbronzata.

Lei non sa che per la sua mamma e il suo papà, oltre ad essere il dono più prezioso che la vita abbia mai potuto fargli, è un'Eroina.

Sì, proprio così, una Piccola Grande Eroina.

Mia è un'eroina perché è riuscita in poco meno di un mese ad eliminare gli anticorpi cattivi che le aveva trasmesso la sua mamma; è un'eroina perché appena è venuta al mondo, quelle due grandi stelle che ha al posto degli occhi, hanno cominciato ad aprirsi e chiudersi trasmettendo a tutti la sua forza di vedere il mondo; è un'eroina perché con ogni movimento delle sue piccole braccia dà



grinta e coraggio a chi la guarda; è un'eroina perché appena è uscita dalla pancia della mamma ha fatto sentire la forza della sua voce, dicendo che lei fin da quel momento ce l'avrebbe messa tutta, infine è un'eroina perché ogni suo respiro dà vita alla sua mamma e al suo papà.

Mia non sa quale tunnel, lungo circa due anni e mezzo, abbia dovuto attraversare la sua mamma, prima di arrivare a dare finalmente un nome ai suoi sintomi: alla sua perenne stanchezza, alla sua mancanza di forza nell'alzare e nell'abbassare le palpebre, alla sua voce che dapprima diventava nasale, poi, lentamente, andava perdendo qualsiasi suono, fino alla totale scomparsa della parola...

Mia non sa quale strada buia abbia dovuto affrontare la sua mamma in quegli anni: un viaggio fatto di percorsi basati su diagnosi sbagliate, di sensi di colpa, perché la sua mamma pensava di immaginarli i suoi sintomi e non di averli effettivamente; un viaggio fatto di costante superficialità da parte della "gente" che avrebbe dovuto comprendere la sua condizione; un viaggio fondato sulla consapevolezza di non poter scoprire quel qualcosa che ti toglieva la forza, ma non la voglia, di fare anche i più piccoli gesti quotidiani... non poter conoscere e dare un senso a ciò che si ha dentro fa più male che scoprire di avere qualcosa di brutto!

Poi un giorno la luce, un nome, una diagnosi corretta, che racchiudeva tutti i suoi sintomi e finalmente (quasi paradossalmente!), una sensazione di sollievo per essere riuscita a dare una spiegazione a quei periodi vuoti, fatti solo di eterna debolezza e stanchezza.

Mia non sa che la sua mamma e il suo papà pregano ogni giorno della loro vita perché lei non conosca quel buio; per ora lei ha visto solo la luce e per questo già ha vinto la sua prima battaglia! Mia non sa che il suo nome piaceva alla sua mamma, prima di scoprire di avere una malattia rara, la Miastenia: una malattia autoimmune che colpisce i muscoli facendo perdere loro la forza, a causa di alcuni anticorpi che, non si sa per quale ragione, a un certo punto "impazziscono" e vanno ad aggredire alcune strutture del corpo stesso.

Quando la sua mamma ha ricevuto una lettera dall'Associazione di questa malattia e ha letto: "Associazione MIA Onlus", ha pensato: "Ironia della sorte o beffa del destino?!".

"MIA: come il nome che vorrei dare a mia figlia!"

Così sfidando un po' il fato e non credendo a certe strane coincidenze della vita, quel piccolo Angelo che illumina ogni giorno il cammino dei suoi genitori è nata con il nome MIA.

Ma la più grande vittoria della sua mamma e del suo papà è che Mia appena è venuta alla luce, ha avuto la forza di fare ogni più piccolo gesto, che per gli altri può essere insignificante, ma per la sua mamma è il coraggio che trionfa sulla debolezza, è la forza che abbatte la stanchezza, è l'Amore che vince su tutto!

Spero con tutto il cuore che MIA sia il mio futuro, per ora il mio presente è capire la Miastenia, anzi, forse devo cominciare ad amarla questa malattia, per conoscerla, scoprirne le sue mille "sfaccettature", fino ad allontanarla definitivamente da tutto ciò che è la mia vita, ma soprattutto per poter dare a mia figlia quel nome: "MIA".

S1/14 • Enea

Mauro ZENNARO

La notte è stata brevissima. La nave è entrata da ore nel fiordo di Oslo. Enea esce dal sacco a pelo, lo arrotola sbadigliando, lo infila in un sacchetto e lo assicura alle cinghie dello zaino. Poi chiede un caffè, che la cameriera gli versa da un grande contenitore termico. Vorrebbe attaccar discorso, ma lei ha imparato a non prendere sul serio quello che le dicono i turisti italiani. Enea ha tirato

fuori dallo zaino un barattolo di marmellata di prugne, mezza confezione di un pane nero pieno di semi, il coltellino svizzero, e comincia a spalmare. Mangia pane e marmellata e beve il caffè lentamente, guardando le cassette di legno col tetto spiovente e la bandiera norvegese sulle rive del fiordo.

Enea esce e vede la luna. Poche ore fa Neil Armstrong e Edwin Aldrin vi sono scesi a passeggiare, ma Enea non ci ha fatto caso.

A Oslo, Enea va in ospedale. Un'infermiera gentilissima gli offre caffè e sorrisi. Dopo un'ora è fuori. Enea guarda la cartolina speditagli da Anna, con la foto aerea della città; si vede una stradina filiforme e un puntolino giallo cerchiato a penna; sul retro, i saluti e l'invito ad andarla a trovare. Questa è la sua mappa.

La strada segue la costa. Sul punto indicato c'è una casa di legno ad assi gialle orizzontali; Enea preme il campanello. La porta si apre, la mamma di Anna sorride: lo ha riconosciuto come *quel tipo* incontrato da sua figlia due mesi prima a Roma. L'incontro era stato casuale, ma ne era seguita una breve conversazione conclusasi, come accade a vent'anni, con uno scambio di indirizzi.

Mi spiace, Anna non c'è, annuncia la mamma, è nella loro casetta di vacanze, insieme al suo cane; però, se lo desidera, lei e suo marito ce lo potrebbero accompagnare in barca. Enea ringrazia. Dopo una ventina di minuti approdano a un pontile e s'incamminano lungo un sentiero bordato di erica fiorita.

Nel cielo, le nuvole bianche a tratti si aprono rivelando un cielo estivo. Un grosso cane nero sbucca da un cespuglio ed Enea sobbalza, ma è solo Dobbie che salta a far le feste ai padroni e poi li precede sul sentiero, badando che nessuno resti indietro.

La passeggiata dura pochi minuti. Giungono a una radura, al centro c'è una casetta di legno e, al davanzale, una bandiera norvegese. L'eccitazione di Dobbie ha già avvertito Anna, che esce e saluta Enea festosamente. L'importanza dell'incontro li intimidisce e li rende impacciati: qualcuno dovrebbe dire qualcosa di celebrativo, invece si scambiano solo saluti cordiali ma pur sempre mediati dall'uso di una terza lingua, inadatta a esprimere sentimenti. In breve si accumulano le domande sulla qualità del viaggio e sulle impressioni acquisite di questo paese, mentre silenzioso il papà esamina lo stato della casetta, la condizione degli infissi, la tenuta della vernice, perché ha costruito tutto lui con le sue mani nel corso di alcune estati, asse per asse e chiodo per chiodo.

Questo è l'ultimo giorno di vacanza al mare, Anna sarebbe comunque ripartita la sera, così i genitori se ne vanno alla barca tra sorrisi e saluti in due lingue più un *arrivederci* in italiano, e loro restano nella radura a chiacchierare. Poi entrano nella capanna tra decine di candele colorate a vari gradi di consunzione, quasi tutte spente tranne cinque sul tavolo, pronto per una merenda. Più tardi s'incamminano con Dobbie verso l'imbarcadero e ripercorrono il sentiero bordato di rocce ed erica fiorita. La vacanza è in discesa: a giorni Anna si trasferirà a Sud per frequentare una scuola per infermiere; Enea comincerà l'università, forse.

Mentre il traghetto si stacca dal molo e attraversa il tratto di mare lui guarda il cielo basso e bianco, immutabile nel lunghissimo crepuscolo scandinavo.

Il giorno seguente, Anna lo porta a visitare la città senza trascurare nessuno dei luoghi rilevanti: il mercato dei fiori, il municipio, la biblioteca, il porto, il museo; ha un talento particolare nel descrivere e mostrare le bellezze della città. Enea annuisce e ammira.

Nel pomeriggio Anna gli propone di andare a pesca. Enea non ha mai pescato ed è piuttosto intimidito, ma ha deciso che non si sarebbe privato di nulla, nonostante la sua condizione. Sul molo, Anna salta nella barca con grande agilità; Enea si guarda intorno pensando a come scendere nella barca senza farsi male, infine si siede sul molo e le sue lunghe gambe gli permettono di appoggiare i piedi al sedile della barca senza sbatterli. Anna, ultimati i preparativi, tira una corda

del motore fuoribordo che rutta e gorgoglia e spande fumo; molla l'ormeggio e la barca parte. C'è sole e grandi nuvole lontane, il vento della corsa si raffredda con l'inoltrarsi nel mare aperto. Anna rallenta l'andatura, ferma la barca e spegne il motore, apre la cassetta di legno e ne estrae del filo da pesca avvolto attorno ad assicelle di sughero, stacca gli ami conficcati nel sughero e li arma con pezzi di pesce, poi porge la lenza a Enea. Gli mostra come srotolarla e poi, quando l'amo è sceso bene in fondo, a tirarla e rilasciarla lenta e regolare. C'è un silenzio perfettamente scandinavo, nessuno parla e si sente solo l'acqua sui fianchi della barca. Sono immersi a contemplare i propri pensieri.

Dopo una mezz'ora, Anna prende il cesto, ne estrae alcuni involti di tela a scacchi e una tovaglietta uguale, la stende sul trasto, apre gli involti e comincia a distribuire focacce ripiene di marmellata di ribes fatte da lei. Le focacce sono squisite e ce n'è in abbondanza; mangiano continuando a dondolare le lenze con lo stesso lento ritmo della barca e del mare sui suoi fianchi, poi Anna versa in tazze di plastica del tè caldo: è gradevole, in mezzo al mare fa freddo. Osservano un silenzio tranquillo, adatto alla circostanza. Il sole cala, il cielo si fa più intenso e si prepara il lungo crepuscolo dell'estate scandinava.

Enea sente uno strattone alla lenza e gli sfugge un'esclamazione di sorpresa; Anna lo incita a tirare, senza strappi ma con decisione. Enea, perplesso, continua a tirare finché il pesce non esce dall'acqua dibattendosi; ora non sa che fare, ma Anna afferra il pesce, rapido gli sfila l'amo dalla bocca e poi lo percuote sulla testa con un bastone, più volte, finché il pesce non si dibatte più, e muore.

Enea resta muto. Anna si complimenta con lui.

L'indomani Anna propone una passeggiata sulla spiaggia intorno alla casa. La passeggiata è breve perché sembra non avere meta né scopo, il cielo conserva un colore omogeneo e piatto, il mare è immobile. Dobbie si aggira annusando alghe marcite e avanzi di cordame incatramato ma non salta né corre, s'aggira con scarsa determinazione mentre loro due siedono sui sassi e guardano il mare.

Enea parla: *Credevo che fin qui non ci sarei arrivato, dice, perché quelli come me fino a poco fa non vivevano vent'anni. L'emofilia la chiamano 'malattia dei principi', ma quei principi hanno sempre campato poco. Ho vissuto una vita da fermo, seduto a disegnare. I miei viaggi me li sono fatti sulle mappe che disegnavo, perché io dovevo stare fermo, se mi muovevo mi si rompeva qualcosa dentro, un capillare in un ginocchio o un gomito o un rene, una mattina mi svegliavo che orinavo sangue o con una caviglia nera, e allora mi rimettevo a letto e ci stavo mesi, immobile. Ogni emorragia lascia qualcosa, come il ritirarsi di una marea o della piena di un fiume; un deposito sabbioso che rende più rigida l'articolazione e più facili nuove emorragie. Poi hanno inventato medicine ricavate dal sangue di qualcuno, e dentro ci hanno messo il Fattore Ottavo che manca al mio sangue, così adesso, dopo la flebo, riesco a coagulare. Ma mi è rimasta l'idea che io sono uno che si muove per scommessa, uno che non coagula, non solidifica, mi sento liquido e faccio fatica ad assumere una forma. Mio padre mi leggeva la storia di Enea, un antico eroe di noi latini. Discendeva da una dea, ma i suoi problemi li aveva anche lui; era un principe di sangue divino, quindi con una chimica anormale nelle vene, e provava pietà per tante cose, soprattutto quelle per cui non poteva far niente.*

Enea parla piano. Anna non dice niente, non sa che dire, non ha espressione nemmeno quando Enea le dice che domani partirà e lui stesso non sa perché proprio domani. Prima o poi la partenza arriva e quando ci si comincia a pensare vuol dire che è ora.

Nei dolori delle partenze e nelle euforie degli arrivi è tutto confuso, ma Enea, ora, sembra aver tutto più chiaro. La sua malattia l'ha costretto ad avvertire tutti gli stimoli sensoriali dati dal suo

corpo, a riconoscerli e catalogarli per poter intervenire in tempo, e in questo incessante esercizio ha visto i suoi limiti allungarsi.

Il suo tempo non è uguale per tutti; benché abbia passato immobile parte della sua esistenza, Enea ha dovuto vivere velocemente, allungare la vita aumentandone la densità, perché la velocità aumenta il tempo; l'energia di cui ha bisogno per cambiare la sua vita è in funzione della velocità con cui la vive.

Enea ha bisogno di energia sempre maggiore, ma ci sono giorni e sere che non sa dove trovarla.

S1/15 • Disturbo bipolare primo

Annibale BERTOLLO

L'estate scorsa, in seguito a varie vicissitudini della vita che non è il caso di approfondire in questa sede, ebbi l'avventura o la disgrazia di ammalarmi di "Disturbo bipolare primo".

È una malattia veramente sconvolgente sia per l'ammalato che ne soffre sia per i suoi familiari.

Non si manifesta in modo eguale in tutti i soggetti colpiti: per quanto riguardava me, si esprimeva soprattutto con una grave angoscia: mi affaccendavo senza sosta per risolvere vari problemi, con l'unico risultato di aggrovigliare viepiù le cose e peggiorarle. Ricordo che non riuscivo in alcun modo a stare fermo, dovevo assolutamente muovermi da un posto all'altro, passare da un'attività ad un'altra, alla ricerca di una pace apparentemente perduta per sempre. Inoltre parlavo a voce alta senza nascondere il mio stato che si leggeva chiaramente oltre che dalla parlata stentorea anche dalla mia andatura: camminavo strascinando un po' i piedi, inoltre non riuscivo a guidare l'automobile e quindi sbattevo continuamente di qua e di là, procurando l'irrefrenabile ilarità di quanti assistevano alle mie avventurose manovre. Una volta, cercando di uscire dal Club del Tennis sbattei contro il pilastro destro del portone, feci retromarcia e quindi ribattei questa volta contro il pilastro sinistro, rifeci retromarcia, fermai la macchina tornai al Tennis aspettando tempi migliori per andare a casa. Per fortuna non feci del male a nessuno con questa mia guida approssimativa.

A questo punto vi starete chiedendo perché vi sto annoiando con queste chiacchiere.

Il fatto è che non appena mi sono rimesso ho cominciato a spulciare tutti i più moderni trattati di psichiatria alla ricerca di indizi prognostici per questa malattia: ebbene la situazione era tutt'altro che rosea. Lo Sfigher e Mortimer ad esempio, l'ultimo trattato inglese assicurava che solo il sette per cento non avrebbe avuto ricadute, mentre il 15% si sarebbe suicidato.

Ciò significava che era più facile suicidarsi che guarire.

La cosa mi preoccupò non poco e passai di nuovo un periodo triste finché non arrivarono a casa mia due signori inglesi, per una visita di cortesia dissero.

Li feci immediatamente accomodare nel salotto buono: uno era magro compito, teneva le mani perennemente incrociate al davanti del petto quasi volesse pregare e la bocca atteggiata a culo di gallina, il tutto gli conferiva un'espressione seria e quasi imbarazzata. L'altro era grasso più gioviale con quella carnagione rosso gambero che spesso acquistano certi inglesi con l'avanzare dell'età. Entrambi portavano giacca cravatta pantaloni e scarpe nere.

"Ebbene signori" dissi, dopo averli fatti accomodare "A cosa debbo l'onore di questa visita, evidentemente mi conoscete"

"Siamo i professori Mortimer e Sfigher" dissero quasi all'unisono, "Autori dell'omonimo trattato di psichiatria"

"Quale onore" replicai con autentico entusiasmo "Stavo proprio leggendo in questi giorni il vostro trattato"

“Proprio di questo... proprio di questo giovanotto” mi interruppe bruscamente Mortimer (che come avrete sicuramente capito era quello grasso).

“C'è qualche problema in cui posso esservi di aiuto” chiesi garbatamente.

“Un problemino ci sarebbe” disse Sfigher “Lei sa quanta fatica e quante ore di tempo abbiamo dovuto spendere per il nostro trattato e proprio adesso che il mondo accademico stava riconoscendo il nostro lavoro... questo non ci voleva, non ci voleva proprio.”

Lanciai un'occhiata interrogatoria a Mortimer che era divenuto ancora più rosso se possibile.

“Le statistiche giovanotto, la matematica non è un'opinione finora siamo riusciti a rabberciare in qualche modo, ma giovanotto col suo caso è troppo. Lei ci sballa il test chi quadrato”

“Il fatto è” proseguì Sfigher “Che lei è l'ultimo caso di DISTURBO BIPOLARE PRIMO, ebbene lei sa che per questo disturbo noi abbiamo previsto una percentuale di guarigione del 7% ed una percentuale di suicidi del 15%. Finora siamo riusciti truccando qualche carta a starci dentro ma con il suo caso è troppo, lei ci rovina.

“E che dovrei fare io” dissi allibito.

Rispose Mortimer estraendo una corda con un nodo scorsoio da una valigetta nera che non avevo notato. “Giovanotto o ricade o si suicida o ci rovina”

“Non sarebbe meglio cambiare il vostro trattato” chiesi.

“Eh no, giovanotto, non è così che vanno le cose” disse Sfigher.

“Già, adesso ci mettiamo noi, a rincorrere tutti i matti che passano per la strada” aggiunse Mortimer “Sia ragionevole” continuò indicandomi la corda “Se siete matti non potete fare di testa vostra, attenetevi al manuale e non date fastidio”.

Questa storia ha una morale:

1) A volte le statistiche non sono molto precise.

2) Quand'anche fossero precise, se sono troppo brutte, è opportuno non considerarle e fare come ho fatto io che dopo le ultime battute del dialogo mi sono alzato, Ronaldo's way, e ho sferrato un calcione sul grosso culo del professor Mortimer, così forte che l'intera scarpa destra è sparita tra quelle carni soffici.

Comunque tutto si potrà dire degli Inglesi tranne che non siano precisi: Pochi giorni fa, Air Mail, mi è ritornata a casa la famosa scarpa che oramai avevo data per dispersa. Ebbene ogni volta che guardo quella scarpa invece di pensare a suicidarmi, in barba alle statistiche, brindo alla vita.

S1/16 • I miei “occhioni” blu

Lucia MAROTTA

Sono stata sempre una bella ragazza, a dire degli altri: bionda, occhioni blu “color mare”, un bel nasino alla francese, snella. La cosa più bella del mio aspetto fisico erano proprio gli occhioni blu. Chiunque mi conoscesse per la prima volta, esclamava: “hai due occhioni blu”, ed io per superare l'imbarazzo rispondevo: “So di averne due!”. Questo aspetto fisico mi rendeva affascinante agli occhi degli uomini perché oltre ad avere degli occhi belli, erano di un blu penetrante e gli occhi ridevano come il mio cuore.

Un bel giorno quei due occhioni blu hanno cominciato a soffrire. Ogni giorno la sofferenza aumentava al punto tale da non potermi più truccare e dover ricorrere a più oculisti per risolvere il problema. Non trovavo riscontro alcuno, e non so quanti colliri, quante pomate cortisoniche o antibiotiche ho dovuto provare ma senza alcun esito. I miei due occhioni blu si erano ammalati inesorabilmente e un po' alla volta a non essere più belli e luminosi come prima. Ciò è stato per

me, all'inizio, fonte di grande disperazione. Accettare di non dovermi più truccare per non arrecare ulteriore danno agli occhi ma soprattutto di dover convivere con la sofferenza e non poter più guardare il sole, guardare la tv, leggere un libro o sfogliare un giornale, era veramente insopportabile. Il tempo passava e gli occhi perdevano sempre più la loro lucentezza e il loro colore intenso blu. Ben presto fui costretta a coprirmi con lenti scure per superare la fotofobia che si era aggiunta alla blefarite e a tanti altri problemi: astenia, secchezza orale, dolori osteoarticolari... Finché dopo un lungo pellegrinaggio, è arrivata la diagnosi di Sindrome di Sjögren come una sentenza di condanna senza appello. Alla fine ho trovato la forza di reagire e accettare la mia disabilità.

S1/17 • Segnali di vita

Rosina EMILIANO

Scivola via anche questa notte carica di attriti e menzogne. Vedo il soffitto prendere forma davanti al mio viso e d'improvviso mi ritrovo catapultato in questa realtà, in questo maledetto vivere quotidiano. Dovrei alzarmi dal letto ma si sta così bene accidenti. Su questo materasso non provo dolore, mi sento normale, onnipotente, uguale agli altri o perlomeno non così tanto diverso, non così tanto disperso. Ma dovrò poggiare il piede sul pavimento e decidermi a camminare. Per me è diventata una questione normale avere il corpo gonfio ed indolenzito, avere gli occhi tumefatti, non riuscire a dormire, avere dolori lancinanti al costato ed alle tempie. Fa parte della regola. La sofferenza di questa vita forse si ricollega all'espiazione di peccati passati, di esistenze trascorse a distruggere l'armonia dell'universo. Questo dolore puramente fisico servirà alla mia evoluzione di essere, di individuo, di creatura. Devo superare i drammi materiali per poter accedere ai misteri della conoscenza. Delle volte vorrei morire, delle volte provo una profonda pena nei miei confronti, delle volte vorrei fare tante cose, anche una semplice corsa, anche una futile partita di pallone. Ma non ci riesco; mi limito a guardare e sognare ad occhi aperti.

Attenzione signore e signori qui è il vostro Fabio Caressa che vi parla, siamo al minuto 32 del secondo tempo e mister Marcello Lippi è pronto a fare entrare in campo il discusso ma geniale Marcelo Palmieri. Il ragazzo si riscalda ed è pronto a rilevare capitano Cannavaro. Ricordo ai telespettatori che l'Italia è sotto di un gol con la Repubblica Ceca e che, con questa sconfitta, è fuori dai mondiali. Basta un pareggio ma continuiamo a soffrire il pressing asfissiante degli avversari. Fuori un difensore dentro una punta. Palmieri convocato a furor di popolo, invisibile al ct si posiziona sulla linea d'attacco. Mancano pochi minuti alla fine dell'incontro, ricordo che siamo sempre sotto di un gol ma attenzione, Camoranesi lancia Pirlo sulla trequarti. Pirlo vede De Rossi sulla destra, De Rossi riceve palla, supera l'avversario e crossa dall'altra parte dell'area di rigore, sponda di Zambrotta di testa, attenzione arriva Palmieri al volo... gooooooooooooooooooooooool! rete rete rete rete rete! Palmieri! non ci posso credere non ci posso credere, il ragazzo esulta dopo questo gran gol! Esulta il mister, l'Italia è in festa!

Sognare ad occhi aperti fa sempre bene. Io Marcelo Calmieri sono un maestro in questo. Appoggio il piede per terra, sento un dolore folle ma devo lasciarlo lì dov'è; è come se allenassi il mio fisico alla resistenza. Mi fa male, zoppico ma devo andare in cucina. Oramai è da qualche anno che soffro di questi strani dolori articolari e organici. Continuo a girare da un medico all'altro ma nessuno riesce a trovare una soluzione. Certe volte ho paura di morire, certe volte vorrei morire, vorrei lasciare questo involucro e cercare un'altra prospettiva astrale. Ma non posso, sono persino troppo codardo per togliermi la vita. E pensare tutto questo a 17 anni non

è gratificante. E vedere che tutti giocano si divertono si muovono ridono e scherzano e tu non puoi farlo e nemmeno sai il perché ti lascia addosso un profondo turbamento. Quasi un senso di inferiorità difficile da colmare. Sentirsi una nullità, mentire per evitare partite di pallone che non puoi sostenere, mentire per evitare feste o corse improvvise, togliere fuori scuse e balle varie in vista di competizioni alle quali si è tenuti a partecipare. A volte ci penso e mi sarebbe piaciuto fare tante cose, dal calciatore, al giocatore di basket, all'esperto di arti marziali. Ma la natura fragile ed effimera del mio organismo non me l'ha permesso. È come essere innamorati di una bella donna ma non riuscire a conquistarla, desiderarla senza toccarla, sapere che lei ricambia il tuo affetto, ma sapere anche di non poterla nemmeno sfiorare perché avvolta da una campana di vetro infrangibile. Mi sento così nei confronti della vita che mi passa avanti giorno dopo giorno. Soffrire, desiderare e non sapere il perché. Sopportare grosse fatiche solo per compiere il tragitto che parte da casa mia alla scuola. Prima di uscire di casa cerco sempre di riscaldare la mia schiena, i miei piedi, le mie mani per camminare in modo eretto e abbastanza lineare, senza zoppiare o dare quella impressione. Ma delle volte il dolore è così forte che mi manca il fiato e sono costretto a cedere. Delle volte ho paura, timore di passare nell'andito ed essere preso in giro dai compagni per il mio incedere goffo. Nessuno sa quello che ho, nemmeno io, nemmeno i medici che mi hanno fatto di tutto: analisi controanalisi, tac pet jet set salopette biciclet elettroshock photoshop endovene flebo e risonanze. Di tutto un po' ma non sono riusciti a venirme a capo. E allora il mistero si infittisce ed io penso che probabilmente non ho nulla, che il tutto è frutto della mia vivida immaginazione, che mi fa star male quando invece non ho assolutamente niente. La normalità è diventata la mia diversità, convivo con il dolore fisico ma riesco ad affinare altre capacità sensoriali; mi sento più attento, più sensibile, più preciso e accondiscendente nei confronti del prossimo.

Un profondo senso di inquietudine permea il mio animo. Ma ora basta, questi pensieri mi annebbiano la mente, vado a scuola, è già tardi e pensare a tutto quello che ho non mi aiuta a risolvere il problema.

Spero soltanto che il professore non mi chiami per andare alla lavagna. Il mio fottuto piede è gonfio come un melone e mi fa male. Lo sento pulsare dentro la scarpa ed io non riesco a concentrarmi, non riesco a focalizzare il mio pensiero sulle parole del prof. Il dolore è improvviso, lancinante e se se sarò interpellato mi dovrò alzare e camminare, zoppiare e respirare affannosamente per trattenere il grido che soffoca dentro il mio stomaco. E allora tutti si chiederanno che cosa avrò mai, tutti mi chiederanno il perché del mio pallore. Ed io avrò vergogna, vergogna nel sentirmi così diverso da loro, vergogna nel provare dolore. Odio questo corpo, odio Dio che mi ha creato così male, destinato a vivere non so per quanto tempo in queste carni martoriate dalle sofferenze. Credo che sicuramente proverei delle difficoltà nel fare l'amore. Certe volte non riesco a muovermi e tutto si fa complicato, ed anche un gesto così bello, armonioso e carico di significato non sarebbe colmo della sua essenza. La lezione volge al termine e per fortuna non mi ha chiamato. Credo che dopo pranzo prenderò un antidolorifico e andrò dal mio dottore per chiedere il ricovero. Voglio capire che cosa diavolo mi sta consumando, capire perché un'equipe di medici non riesce a darmi una stramaledetta risposta. Non voglio vivere così. Mi sento solo, nonostante la mia famiglia cerchi di starmi vicino mi sento solo, stagiato contro un muro di vetro. Se questa fosse una canzone un De Gregori in gran spolvero intonerebbe l'atmosfera con queste note *l'uomo che cammina sui pezzi di vetro dicono ha due anime e un sesso di ramo duro in cuore e una luna e dei fuochi alle spalle mentre balla e balla, sotto l'angolo retto di una stella*. Ma questa non è una canzone e i pensieri vorticosi intorno alla mia testa iniziano a punzecchiare la mia oscura immaginazione.

Guardandomi allo specchio vedo riflesso il mio sguardo; non mi piaccio per niente, ho lo sguardo spento disincantato e disorientato. Perdo di vista il mio orizzonte, gli eventi ruotano veloci. Saluto mamma e papà ed esco di casa; respiro il dolce scorrere del maestrale tra i miei capelli, sento il cielo richiamare la mia attenzione. L'ombra incerta è più grande di me e ricordo appena di quando, piccolo e astratto correvo lungo le strade del quartiere col pallone tra i piedi. Ricordo quello strano pomeriggio in cui avvertii quella fitta insopportabile lungo la regione lombare, ricordo la faccia dei miei genitori che mi guardavano disperati mentre stavo sul tavolo della cucina, sdraiato ed immobile in preda agli spasmi, come paralizzato. Ora sto pensando e camminando. Non penso che andrò dal medico, questa giornata di primavera è soleggiata e non mi va di fare la fila dal dottore per sentirmi dire le solite cose. Credo che chiamerò gli amici, ma no ma no, ho le palle talmente girate che non ho voglia di vedere neanche loro. Il piede mi fa meno male, sicuramente il tallone si è riscaldato a furia di camminare e questo mi fa proseguire. Sono alla stazione. Continuo a pensare a quella biondina della terza C, quella ricciolina con gli occhi neri che ogni tanto mi lancia qualche sguardo fugace; ci penso e mi sento meglio, sento la mia mente libera, lontana da tutti, lo studio, le complicate relazioni sociali dovute alla mia pseudomalattiafantastica, la frustrazione del risveglio. Quanto è bella, sarei disposto a tutto per lei, per un suo bacio, per sfiorare i suoi capelli con dolcezza. Penso di esserne innamorato, penso che innamorarsi a quest'età sia una delle cose più belle in assoluto, così dicono i miei zii. Che a quella età non si torna più. Ma io non vedo l'ora che tutto passi, vorrei morire piuttosto che andare avanti così. Sento il fischio del treno in lontananza, mi chiedo perché diavolo sarò finito qui. Non lo so, non ne ho idea, ma ogni azione ha un suo perché, un motivo, e io non credo al caso ed alle coincidenze; se sono finito qua sarà perché quello che mi aspetta ora è un bel viaggio da qualche parte della Sardegna, o più semplicemente a Cagliari. Accidenti devo fare il biglietto, no, lo farò dentro il treno.

Arriva, lo sento, credo che farò un gran lungo viaggio, non penso che tornerò a destinazione. Sento lo stridio dei freni. Salto. Una strana sensazione mi pervade. Il mio corpo si dirada in mille pezzi ed io sono consapevole di questo, provo come un senso di liberazione. Un esorcismo fisico che mi libera dal dolore. Il mio viaggio comincia adesso, il mio viaggio non ha ritorno. Mi sento leggero ed in salute e mi chiedo perché l'ho fatto, non rivedrò i miei genitori, le mie sorelle, il mio cane, gli amici. Provo un profondo senso di benessere ma anche una sorta di malinconia per le mie spoglie terrene e per aver abbandonato questa vita terrestre. Capisco solo adesso che ho interrotto il mio compito prematuramente, capisco solo ora che quello che noi chiamiamo vita altro non è che una palestra entro la quale ci dobbiamo esercitare per raggiungere un maggior grado di consapevolezza ed evoluzione. Io ho interrotto questo cammino, offuscato dalla paura e dall'egoismo. Ogni prova ci aiuta a crescere, ogni ostacolo servirà ad ottenere un essere migliore di quello che sono. Ma io non ho avuto il coraggio per portare a termine questa esistenza materiale alla quale è concesso un tempo effimero per portare a compimento gli apprendimenti essenziali al nostro immortale divenire. Una profonda luce mi avvolge ed è bello lasciarsi cullare in questo denso liquido privo di consistenza.

S1/18 • Via Monteverdi 96

Andrea CIREOLA

Piove forte fuori in questi giorni.

Anche di notte.

Eppure la nostra non è quella che potremmo chiamare una regione umida.

Anche nelle case come la nostra piove. Piove dentro, se è vero che quando mi cingi le spalle con

la tua mano mentre scrivo, ritrovo la carta bagnata. Sono lacrime quelle che usi per scrivere sui miei fogli. Vieni da dietro, guardi il foglio, piangi nel buio della stanza.

Lui dorme finalmente, solo la pioggia ora fa da colonna sonora alla nostra vita. Dentro casa, e fuori.

Mentre scrivo il tuo temporale scioglie l'inchiostro. Benedetta stilografica! Cosa sarebbe il tuo pianto davanti allo schermo cinerino e assente del computer? Un fenomeno atmosferico da ascrivere alle statistiche meteorologiche.

Non ti è mai piaciuta la mia grafia, tu a scuola insegni la bella scrittura, una donna d'altri tempi come non ce ne sono più.

A volte invece ti piacciono le mie parole.

Non me lo dici mai e poi capita di rado che per te siano belle.

Abbiamo custodito le nostre risate e le lunghe passeggiate sulla collina e i ricordi che sapevamo di costruire, per i giorni come questi. Quando dentro la pioggia devasta i pensieri e le preghiere non guariscono la malattia.

Abbiamo sbagliato a mettere via le belle giornate, ingannati dal fatto che lo scrigno dove abbiamo nascosto il tesoro, nei giorni in cui serve, imposta una serratura con combinazione segreta e adesso, come in certi sogni, invano cerchiamo il numero.

Non lo sapevamo.

Lui dorme un sonno effimero, ma all'alba colpirà a morte con quel disturbo insistente, una tosse scandita come un basso continuo. Una tosse che alimenta una composizione che ci accompagna tutto il giorno da mesi. Ne avevamo parlato con quel mio amico pianista una sera.

Ricordi?

Monteverdi nel '600 componeva sonate per basso continuo che a noi oggi sembrano malattia... e poi abitiamo, da quando ci siamo sposati, in un quartiere le cui vie sono dedicate ai musicisti italiani. Noi siamo in via Claudio Monteverdi 96.

Questa notte separa il giorno novantacinque dal novantasei.

Curioso no?

Abbiamo amici che abitano nei quartieri con vie di pittori di scuola fiamminga dai nomi impronunciabili.

Va meglio ad altri: poeti dialettali.

Ci siamo convinti che in ogni famiglia i loro figli abbiano una malattia, ma facciamo fatica a pensare cosa possa succedere in via Cristoforo Colombo o in via Magellano. Il mare in tempesta può far male, ci diciamo... anche la follia di Caravaggio nasconde un brutto male di certo.

Eravamo convinti che i privilegiati fossero gli abitanti di via Pasteur, di via Sabin, in ogni città ce n'è una.

Piove forte anche là ora, ma qui da noi di più.

I figli là conoscono sonni tranquilli e poi noi non possiamo soffrire d'invidia oltre a tutto quello che stiamo già soffrendo.

Siamo politicamente corretti, non è vero che mal comune mezzo gaudio. No, non lo possiamo dire e nemmeno pensare.

Abbiamo smesso di pensare, questo aiuta. Stiamo in stand-by.

Anche i medici non sanno cosa pensare, un sintomo banale basta questo farmaco per una settimana, un mese... ancora un po' e vedrete. Poi ci dicono che sembrava banale e invece no, è successo solo una volta in America e un'altra in India. Molto tempo fa.

Adulti però, non un ragazzino come il vostro...

Da qualche tempo non li sentiamo più, ci imbarazzano i loro sguardi incrociati e l'ultima cosa che vogliamo sono i loro occhi come elemosina, abbiamo pudore del loro imbarazzo.

Lavorano sodo, come condannarli e tuttavia ci hanno abbandonati in mezzo a questa pioggia scandita come una sinfonia per basso continuo e noi siamo su una zattera. Ci hanno lasciato un'arma per combattere questo stato delle cose: una pastiglia azzurrina. Fa tenerezza nel suo basso dosaggio.

Mezza cp alla mattina e mezza alla sera.

Fra una mezza cp e l'altra, sentiamo i diecimila colpi di tosse che ogni giorno segnano il tempo come il metronomo appoggiato sul pianoforte lucido e nero.

Diecimila.

Mezza cp. Mattino.

Diecimila colpi di tosse.

Mezza cp Sera.

Da novantasei giorni.

Piove forte fuori, ma non ci preoccupiamo, la nostra non è una regione umida. La terra qui da noi raccoglie l'acqua e la immagazzina nelle falde e come un cammello la rilascia al momento giusto, quando ce ne sarà bisogno. Le viti scampano centinaia d'anni e ad ogni stagione fanno il loro onesto lavoro.

Tralci dorati, grappoli memorabili con dentro il seme del vino che il contadino pianterà in botti e bottiglie in attesa del fiore.

È quello che abbiamo nel cuore che non sappiamo più contenere e quando mi dicono che ho il cuore grande, la gente non sa che sta contenendo un uragano, un tifone e tutte le piogge torrenziali che albergano l'Africa dopo che la siccità ha fatto strage per anni di fila. Per non parlare dell'Asia.

Non è un caso che stanotte scrivo e che tu ancora non sei venuta a bagnare le mie carte.

Lui dorme.

Anche tu, amore mio.

Sarebbe stato diverso se fossimo abitati al civico 128, un palazzo un mese più in là. Sarebbe stato molto diverso, nessuna urgenza mi avrebbe svegliato nel mezzo della notte, ma ora non so cosa pensare...

Domani succederà qualcosa, forse il compositore scriverà l'ultima nota sul pentagramma, oppure terminerà questo movimento e ne abbozzerà un altro.

Un *enfant prodige*. Lui è un bambino, quella volta in America e l'altra in Asia erano uomini fatti. E noi sulla zattera, a maledire di non aver preso casa al civico 12, quel villino distante tre mesi fa. Al nostro fianco una mezza cp azzurrina e dietro l'angolo c'è piazza del Gesù dove di giorno si prega.

E le novene, di notte, nelle case di piazza del Gesù... vengono esaudite!

S1/19 • Sognai

Pierbruno RICCI

Sognai le nuvole su di me, nuvole bianche e definite. Sognai di saltare e attraversarle volando, tagliarle e giocarci con le dita. Vedevo le città e le luci lontane. Il mio viso illuminato dalla luna sorrideva e gioiva. Le case dal basso proiettavano la mia ombra fuggevole che a tratti scompariva. Così svanivano i miei problemi. Le difficoltà non avevano alcun senso e non occorrevo più domande. Sfrecciavo ed ero emozionato, felice di poter dichiarare la mia libertà nell'aria. Cos'era

la paura? Non esisteva in me, nemmeno quella di cadere giù da quelle nuvole che mi carezzavano i capelli. Volavo e respiravo con la freschezza che mi riempiva occhi e polmoni, mani e cuore. La frescura della giovinezza e dell'energia. Sognai di correre verso la bianca luna, toccarla e poi allegro esultare.

A volte guardavo l'orizzonte e mi chiedevo cosa ci fosse al di là e poi ancora al di là del nuovo orizzonte. Ora potevo arrivarci, e saltare dopo ogni confine tra cielo e terra per cento e cento volte. Sentivo la musica, un pianoforte che mi accompagnava nei balzi tra città e paesi, montagne, pianure e poi mari e mari fino a nuove terre inesplorate. Ero un esploratore emozionato alla ricerca di nuove emozioni. Ogni secondo era una nuova scoperta e iniziavo a entrare nel mondo e a immaginarlo più completo. Luoghi che non erano mai stati nella mia immaginazione si presentavano all'improvviso con mio immenso stupore. Non avevo bisogno di altro che di quel volo e quel pianoforte.

Mi svegliai. Il fantastico viaggio era finito, in un istante, in un battito di ciglia. Non mi arrabbiai per questo. Ero in camera da letto, mi affacciai alla finestra che dava sulla strada. Ero crollato nuovamente in un sonno profondo, avevo viaggiato ancora una volta. E poi? Poi tutto era tornato alla normalità. I miei viaggi mentali non facevano altro che invogliarmi a vivere nella realtà ciò che immaginavo, ciò che scoprivo. Probabilmente la narcolessia non è stata una maledizione; la ritengo semplicemente una grandiosa opportunità di cogliere i momenti. Opportunità che le persone solitamente non sanno cogliere, possibilità di viaggiare che solo chi sa sognare vuole intraprendere.

S1/20 • Ed era sempre marzo

Ilaria COVOLAN

Tutto quello che avrei voluto raccontarti le mille volte che ci siamo guardate negli occhi ed ho abbassato immediatamente lo sguardo, con il respiro sospeso a mezz'aria e le unghie che si torturavano a turno ha origine qui, o sarebbe più vero ammettere che praticamente tutto ha origine qui, la mia vita intera parte da questa storia. È così complicato tentare di raccontare una storia della quale hai perso le tracce ma che nel contempo ti fa barcollare come un ubriaco, un cieco, in un labirinto di ricordi indotti, tracce di memoria ricostruita, artificiale, dubbia; è complicato, come dici tu quando discutiamo ore ed ore del nostro modo di ragionare diametralmente opposto, analizziamo i metodi e le pratiche e tu mi spieghi che per te la realtà è un albero con milioni di radici dalle quali se ne diramano altre ed altre ancora, la realtà è complessa, mentre io invece procedo per punti, da a a b, da b a c e così via, e per me è lineare, è semplice, tutto quanto. E con i miei punti e le mie contate lettere dell'alfabeto faccio un po' fatica a mettere a fuoco tutti gli avvenimenti che compongono questa storia, tutti i particolari, le sfumature, i sottoinsiemi di gioia e dolore, di gioia nel dolore, e vedo spuntare qualche ramo dal quale se ne diramano altri più sottili e umidi che rendono ciò che ti voglio raccontare pari ad un frattale indecifrabile. Ma in fin dei conti ho tutto il tempo del mondo a mia disposizione, non ho fretta, e anche questa storia ha bisogno dei suoi anni per calcificarsi, come un osso debole.

Un amico un giorno mi disse "non far credere loro che abbiano capito, perché non capiranno mai". Io voglio raccontarti questa storia perché è giusto che tu sappia, che tu possa decidere. Decidere che cosa? Decidere se scegliermi per intero. Io sono anche lei, o forse sono soprattutto lei, a giorni alterni, io sono questa malattia di cui qualcosa hai carpito. Ed il senso di colpa ci logora i fianchi e ci fa nascondere ben celati dietro il non detto, ed il sopravvissuto vive nell'esperata arroganza

di nascondere e preservare sé e gli altri fino all'ultimo, perché mettere il male in parole lo rende, che so, più autentico. E dividerlo? Beh dividerlo ossia separarne il volume in parti uguali di modo che lo si trasporti in più d'uno, è impossibile. Per me è impossibile. Tutto quello che avrei voluto raccontarti le mille volte che ci siamo guardate negli occhi e non ho saputo sostenere il tuo sguardo te lo racconterò adesso. Non ti parlerò degli sviluppi, di questi quattro anni trascorsi, di come poco a poco risalii dal nulla fino al poco fino al qualcosa, non ti racconterò delle conseguenze di un'anima che si rimargina, di un corpo che si rimargina, dei primi passi di un naufrago che ha creduto di affogare ed è stato soccorso mentre era privo di sensi. Non ti racconterò cose che già conosci o che forse hai sempre ignorato, non ti parlerò delle abitudini della sopravvivenza fatta di un'infinità di pillole diverse, la mia quotidianità di sbalzi d'umore farmacologici e mal d'anima chimico, non ti racconterò del mio cuore stanco e corrosivo, del buio e delle scintille della mia emicrania, di quella bestia che chiamano epilessia, né della debolezza che ho ai nervi che ancora nessuno sa come curare. Ti parlerò sottovoce di come tutto è iniziato. Te lo dirò d'un fiato, tenendoti salda tra le braccia. Te lo racconterò adesso. Con calma sì, però adesso, amore mio.

L'ultimo film che vidi prima che tutto questo accadesse è "Una canzone per Bobby Long", con John Travolta. Sarà per questo che ci sono così affezionata, a John Travolta.

16 luglio 2005.

Sei ricoverata in ospedale, amore mio.

Ti svegli un mattino, amore mio.

Ti svegli e non riesci a capire dove sei.

Sei distesa a letto amore mio.

Forse ti stiracchi, forse cerchi di stropicciarti gli occhi, forse vorresti grattarti la testa, probabilmente vorresti metterti di fianco, cambiare posizione. Fatto sta, amore mio, che il tuo braccio destro non ti risponde. Te ne accorgi dopo un po' che hai aperto gli occhi. Cerchi di muoverlo. E non si muove. E se tendi forte i nervi, se tiri i muscoli, se ti concentri, se presti attenzione, scopri che nemmeno la gamba destra ti risponde. Un cavallo imbizzarrito. O non si muove, o va dove le pare. Riesci ad immaginarlo amore mio? Avresti paura? Io non ho avuto paura. Studiavo la situazione come un biologo scruterebbe un lombrico. Alla tua sinistra, sul comodino, c'è un cellulare. Con la sinistra ti sporgi e lo prendi in mano. Non hai la più pallida idea di come si usi. Provi a schiacciare dei pulsanti, ma non ti risponde. Vorresti cercare il nome di tuo padre nella rubrica. Purtroppo amore mio, anche se tu riuscisci a scoprire come usare un cellulare, non troveresti il numero di telefono di tuo padre, perché non l'hai salvato sotto papà, ma sotto Renzo. E tu non ricordi come si chiama tuo padre.

Lasci perdere il cellulare. Sopra di te c'è un campanello con un pulsante rosso. Non capisci a cosa serva. Poi, siccome è rosso pensi sia qualcosa di simile ad un SOS, ma non riesci a capire che per chiamare qualcuno dovresti premerlo, amore mio. È lì e sta lì. Ma tu non sai che dovresti schiacciarlo. Non ti viene in mente. Non so come spiegartelo, non è una procedura che hai interiorizzato. E allora che fai amore mio? Urli. Grida amore mio, grida più forte che puoi. Escono suoni gutturali, imprecisi, strazianti. Però la voce ce l'hai ancora. Che sollievo, no amore mio?

E qualcuno viene, e qualcuno chiama tua madre e tuo padre, e tu non ricordi più niente, sai solo che ti trasportano in ambulanza a sirene spiegate in un altro ospedale, e pensi che sei piena d'orgoglio ad essere proprio tu in quell'ambulanza che fischia come un'ossessa, e che ti sarebbe sempre piaciuto farlo, ma non sai bene quando, in che passato insomma.

Riesci ad immaginare cosa voglia dire azzerare completamente tutti gli automatismi?

Nel nuovo ospedale ti portano d'urgenza in una stanzina buia. Ricordi confusi. Fumo nei tuoi occhi vitrei che si spremono per mettere a fuoco il poco che rimane. La stanza è buia, c'è un

lettino, dei monitor. Ti distendono sul lettino e ti tagliano lì, nel punto più profondo delle viscere che ribollono, lì all'altezza dell'inguine. Ed ecco che il sondino scivola, l'astronave del microcosmo, e risale navigando per il sangue in corsa nell'arteria che dall'inguine porta al cervello, e arriva a destinazione.

E poi più niente. Dormi amore. Dormi pure per giorni e giorni, e va bene così, è meglio che tu non sappia niente, anche perché non potresti capire. E mentre tu dormi con i polsi storti che tendono verso l'interno, quella strana posizione delle mani e delle braccia della quale tanto ti vergogni d'accorgerti d'adottare perché parla solo ed unicamente di deficienze cerebrali, mentre tu dormi fuori c'è qualcuno che veglia, di fronte alla porta della tua stanza d'ospedale, accanto al tuo letto, di giorno di notte, sempre, sempre, sempre.

E tu non sai amore mio, che segreti custodiscono tenendo le mascelle serrate, i pugni chiusi, le cosce strette, i nervi pronti ad esplodere. Hanno detto loro che non supererai la notte, perché lo spruzzo che hai in testa non si può asciugare, e le due fessure dalle quali sgorga e sgorga uno dei tanti liquidi del corpo, non si possonoappare.

Riesci ad immaginare la faccia di tua madre e di tuo padre di fronte a queste parole? "È inoperabile". Ci riesci?

E poi Renzo telefona a Mara e con la voce rotta le sussurra "Mi hanno detto che è in fin di vita". E tu intanto dormi, tu sei il centro di un universo del quale non conosci gli estremi, sei al centro sospesa galleggiante inerme tranquilla e non sai nulla. E tutto accade, o forse ormai è già accaduto, e tu ne sei totalmente all'oscuro.

Con il passare del tempo il desiderio di conoscersi più a fondo cresce, si fortifica, prende corpo, si alimenta attraverso la propria linfa; e tu e io, amore mio, dimmi, quante volte abbiamo provato la sensazione di scivolarci via dalle mani, di sfuggirci come saponette bagnate, di non riuscire in nessun modo a trattenerci mai, a rimanere legate? È un gioco di elastici che si tirano e si rilassano, ci troviamo e ci perdiamo ma in fondo in fondo non ci penetriamo mai. Pensi che questa storia possa cambiare qualcosa? Io non lo so, non ho più aspettative. Spero solo di parlarti con parole nuove, che chiarifichino, che mi mettano a nudo il più possibile fino a farmi tremare per il freddo, che ti facciano capire in un modo o nell'altro, che anche così sto cercando di prendermi cura di te.

I tuoi occhi non vedono più come prima. Le tue mani, i tuoi piedi non rispondono. Le parole non si formano. Dalla testa alla voce, il canale è interrotto, la chiamano afasia, che bella parola. Il tuo corpo è costellato di macchie rosse, i baci delle emorragie. E la tua testa è allagata. Il tuo cuore è corrosivo, l'anca bloccata, un rene mangiato, un occhio come un buco nero. E a distanza di così tanto tempo, amore mio, ora che sono trascorsi quattro anni, faccio fatica a ricordare tutto, a ricordare quel che a me hanno raccontato, ricordi che ricordi miei non sono stati mai. E di fronte ad ogni nuova azione si ha una nuova scoperta, ed è tutto nuovo amore mio, usare le posate è difficile, ed ancora oggi, a distanza di quattro anni, mi vergogno perché faccio fatica ad impugnare la forchetta e a tagliare quel che ho nel piatto col coltello, e ringrazio i miei amici che a tavola al mio posto mettono sempre il cucchiaino. E ancora oggi amore mio, mi vergogno perché non riesco a battere con velocità sulla tastiera del computer. Riesci ad immaginare cosa sia, amore mio, svegliarti un giorno e non sapere più, e chissà perché, che la f e la g e la h sono al centro della tastiera? Come mai non ricordi più tutto d'un tratto che la o sta accanto alla i? Riesci ad immaginare amore mio come sia non sapere più scrivere a penna? Tu che scrivevi così tanto, che tenevi diari perennemente aggiornati, cronache di una vita narrata, catalogata, conservata con minuzia? E quei diari diventeranno la tua salvezza, e l'ansia di fotografare tutto quello che vedevi

diventerà la madre dei tuoi occhi, e la musica il sostrato dei tuoi periodi passati, dei tuoi amori passati, delle tue storie passate e dei tuoi viaggi passati. Come se la musica potesse illuderti che qualche straccio di ricordo tuo ti è rimasto. Ma è un'illusione. Ti giuro che è difficile ricostruire quindici anni di un'esistenza, e ti giuro che non finirai mai e poi mai di mettere insieme pezzi su pezzi, di chiedere a chiunque c'era stato prima cos'era successo prima, "spiegatemi chi ero!" "spiegatemi chi sono!" e di ricostruire tutto quello che un batterio ha raso al suolo in una notte, una notte dopo aver visto A love song for Bobby Long.

Dimenticare tutto quello che ti hanno insegnato a scuola.

Dimenticare la storia, dimenticare la geografia, dimenticare la matematica, dimenticare le scienze, dimenticare il vocabolario italiano.

Ma prima ancora, ci sono degli altri passi.

È tutto un enorme puzzle dal quale non si scampa.

Dimenticare l'avvicinarsi delle stagioni.

Non capire, o meglio non concepire, come possano i fiori morire e poi rinascere.

Non capire la morte o come la morte possa convivere con la vita nei macrosistemi.

La primavera che segue all'inverno.

È impossibile dicevi, non può aver senso.

Ed il tempo non esiste, ed è sempre tutto uguale, nella tua stanza prigioniera perché la tua stanza d'ospedale aveva le sbarre alle finestre, una prigionia dove il tempo non scorreva mai.

E per tranquillizzare l'animo e per mettere a tacere le domande, ti cristallizzi, o speri che tutto sia un brillante cristallo immobile.

È sempre marzo, siamo sempre in marzo.

"in che mese siamo Ilaria?"

in marzo

"no, siamo in luglio"

"in che mese siamo Ilaria?"

in marzo

"no siamo in agosto"

"in che mese siamo Ilaria?"

in marzo

"no siamo in settembre"

Tutto così impastato e ovattato un enorme girandola senza tempo anche perché dopotutto non avresti mai più imparato a leggere l'ora su di un orologio con le lancette e solo pochi sanno che è per questo che non hai più portato orologi, nemmeno quel flick flack rosa che ti avevano regalato per spronarti a tentar di leggerla almeno un paio di volte al giorno.

E il tempo non scorre, non esiste, nelle stanze giallo blu di malattie infettive di quel colosso d'ospedale di Treviso nella ridente regione veneta il tempo non scorre mai e l'attesa corrode e ti dicono le bugie bianche, le bugie buone. Chiedi quando uscirai e ti rispondono presto, ti regalano date di scadenza.

18 luglio, primo settembre.

Ma tanto che importanza ha, non sai leggere il calendario, non sai maneggiare il tempo, non sai collocare i giorni.

È sempre marzo.

E qual è la mano destra e qual è la mano sinistra e vai a sbattere sempre contro tutte le porte, tutti i muri, dimenticandoti che hai anche una parte destra, perché a destra non vedi e la destra non

la senti e la destra non ti risponde.
Sarà anche per questo che ho sempre votato a sinistra.

Ed eccoci in trappola in un corpo che non risponde, con un cervello di tre anni – così dicono i dottori, i dottori, quanti dottori, basta dottori, in un luogo senza tempo di luce artificiale di aria sterile.

E tua madre sempre lì, sempre al tuo fianco, a spiegarti chi erano gli egizi, i greci, gli etruschi, a spiegarti come si allacciano le scarpe, come si salgono le scale, come si accende il televisore, come si fa a capire un film, a spiegarti lo spazio ed il tempo che anche loro hanno perso di senso. E tu non hai resistenza, ogni sforzo è sovrumano, non hai il fisico, no, e perdi i capelli e te ne vergogni e non ne puoi più di aspettare e vorresti andare al mare vorresti essere bella vorresti ballare

E il problema più grande amore mio, è mettere in parole tutto questo, parlarti di questa storia, parlarti di quella strana disordinata cocciuta forza di volontà della quale hai pochi o nessun ricordo, la tua forza di volontà che tanti attorno a te tante volte nominano e tu ignori, parlarti di quanto hai lottato, di quante volte hai provato a camminare di nascosto, parlarti delle cassette di quadrati e triangoli che disegnavi con ostinazione, parlarti dei libri che leggevi e dei quali non capivi nulla, parlarti delle lettere d'amore che scrivevi senza saper scrivere. Il problema più grande amore mio è tentare di far capire, di farti capire, perché comprendo che sia astioso da concepire, a tratti impossibile, perché dopotutto anche io faccio fatica ad immaginarlo.

E sai, mentre lavoravi alla tesina sulla malattia per l'esame di maturità, a fine giugno, prima che tutto questo accadesse, quando ormai da mesi ti portavi appresso una febbre inspiegabile di cui nessuno capiva l'entità, su uno dei tuoi tanti diari di pelle riportasti le parole di Thomas Mann: "Nel momento in cui l'uomo comincia ad amare la malattia o il dolore ha nelle sue braccia la più alta gioia positiva; non incomincia forse con la malattia tutto quanto c'è di meglio al mondo?... Ogni malattia può chiamarsi malattia dell'anima... tutte le malattie somigliano ai peccati perché sono trascendenti (sono tutti fenomeni di una più alta sensibilità che vuole ascendere a forze più alte). L'uomo perfettamente sano sarebbe quello che inducesse nella sua sfera di sanità anche la sfera della malattia" e ancora "La malattia ti rende geniale".

Che dici amore mio, l'avevi forse predetto?

E così ti chiedo adesso di immaginarmi parte di te e di fare la pace. Perché è troppo tempo che viviamo scisse, nei nostri due mondi separati come palombari che si guardano e non si possono baciare. Dopotutto io sono te adesso e tu sei me allora, non ci siamo passate nessun testimone quel 16 luglio 2005. Potremmo insomma, provare un poco, con delicatezza, ad essere la stessa cosa. Vorresti forse scegliermi?

S1/21 • Il ruggito del panda

Emmanuele Maria TREMOLADA

La vicenda si svolge nella prima metà degli anni '80, in un polveroso campo di calcio di un oratorio alla periferia di Milano.

In questo periodo i campionati parrocchiali godono di una tenace forza campanilistica che attrae un numero significativo di spettatori, spesso coinvolti emotivamente dalle vicende dei loro "campioni". Una domenica di primavera la squadra gialla, nobile decaduta di questo torneo, ospita la capolista

verde: tra le due compagini la rivalità è radicata da anni, e la sfida è di quelle che promettono scintille. I protagonisti di questa vicenda sono il portiere dei verdi, un biondo ragazzo diciannovenne presuntuoso e strafottente, ed un ragazzo down, soprannominato “il Panda”, a causa dei giganteschi occhiali da sole indossati praticamente sempre.

Per cercare di far sentire “normale” il Panda, i gialli hanno deciso di tesserarlo, e di regalargli un posto tra le riserve.

Oramai l'esito finale del campionato è segnato a vantaggio dei verdi, ma il portiere ha una motivazione in più: se in questa partita non subirà gol, stabilirà il nuovo record di imbattibilità, che, per ironia della sorte, è detenuto dal collega dei gialli ormai da quattro anni.

Al momento dell'annuncio delle formazioni i soliti fischi accolgono lo scandire dei nomi dei verdi: ancora una volta sarà battaglia; da subito infatti emergono attriti tra il capitano dei gialli e la maleducazione del portiere dei verdi, roba vecchia di anni che si rinfresca ad ogni sfida.

Ma la differenza tecnica sul campo si fa sentire e a metà del secondo tempo i verdi dominano per 7 a 0; l'allenatore ora pensa solo al record e grida al proprio portiere in successione: “quindici minuti e ce l'hai fatta... 10 minuti... ecc.”

A cinque minuti dalla fine il mister dei gialli decide di far entrare il Panda, ed esce il centravanti: è un gesto di resa; per il portiere dei verdi è praticamente fatta.

Al suo ingresso in campo il Panda è felice, quasi commosso: giocare contro i verdi, che onore! Il “suo” pubblico lo accoglie con un'ovazione; gli viene la pelle d'oca.

La solita voce dalla panchina: “tre minuti”... passa ancora un istante e poi un'insipida domenica di primavera si trasforma in un film dalle grandi emozioni; in un'azione tutt'altro che travolgente il Panda si trova il pallone tra i piedi, fa due passi barcollando verso la porta avversaria.

Il portiere dei verdi sa che se andrà incontro al giocatore avrà vita facile nel soffiargli la sfera; fa un passo avanti, poi, però, si ferma; lo guarda: lo vede impacciato ma carico di responsabilità nella grande occasione della vita, rimane così un istante a fissarlo; il Panda tira: è un tiro strozzato, debole, per di più diretto proprio sui piedi del portiere; è a questo punto che succede qualcosa di inaspettato: quel ragazzo maleducato e strafottente si sposta a sinistra per scansare la palla... è gol! Dal pubblico si alza un boato, il Panda urla, corre dentro la porta, si aggrappa alla rete e ruggisce ubriaco di gioia; tutti i compagni di squadra lo abbracciano, lo festeggiano, lo portano in trionfo. Il portiere dei verdi in disparte osserva la scena; è consapevole di aver fatto un gesto splendido, ma la sua immaturità gli ricorda che così ha rinunciato definitivamente al record e questo è sicuramente un buon motivo per essere contrariati.

Mentre pensa a tutte queste superficialità, incrocia lo sguardo del capitano dei gialli: questi gli strizza l'occhio; lui sorride: quel gesto dell'avversario è il primo granello di zucchero che scaccia l'amarezza.

Ma non è finita: il portiere dei verdi ha ancora spazio per rendersi conto di essere cresciuto un po'. Infatti, a pochi istanti dal termine il pubblico presente, quello stesso pubblico che ad inizio partita aveva fischiato la formazione ospite, innalza un coro che scandisce il cognome del numero 1: che bello! Adesso anche il portiere è commosso.

E per concludere, a fine partita, sulla scaletta degli spogliatoi, il portiere dei verdi è raggiunto da una pacca sulla spalla e da una voce che dice “sei stato davvero grande”; si gira: è il collega dei gialli, colui che, proprio grazie a questo gesto, detiene ancora il record di imbattibilità; la felicità aumenta, si trasforma in orgoglio.

Beh, forse è proprio vero: ci sono scale di importanza nella vita; solo crescendo, e soprattutto sentendoti dire che stai crescendo, apprezzi determinati valori, e di questi ne gioisci.

Negli anni seguenti i verdi non furono più fischiati su questo campo; il portiere dei verdi non riuscì mai a stabilire un nuovo record, infatti il record del portiere dei gialli nel 2009 è ancora imbattuto.

Oggi il portiere dei verdi, ormai quarantatreenne maturo, dopo aver perso nel tempo tutta la strafottenza e tutti i capelli, tra le poche soddisfazioni sportive raccolte durante la sua attività, può raccontare con orgoglio alle proprie figlie le forti emozioni di quella incredibile domenica, ma...

Ecco violento e inaspettato un suono elettronico, acuto e sgradevole, squarcia il silenzio e mi frusta i timpani: è la sveglia; l'immagine che avevo davanti si scioglie come un acquerello sotto la pioggia e i miei occhi, ancora annebbiati, frugano nel buio della stanza cercando le pareti; ma cosa è stato? Un sogno? Cosa è successo veramente?

Mi alzo dal letto, sì, è proprio così, era solo un sogno. Ma in tutto questo cosa c'era di vero?

Ecco, una doccia sicuramente mi schiarirà le idee.

Bene! Ora sono completamente sveglio; ricordo tutto: sarebbe bello se fosse andata davvero in questo modo, se non fosse stato necessario riscrivere il finale.

In questo momento però non posso pensarci: la mia mente deve rimbalzare tra la colazione delle figlie e gli zaini con i libri.

Non ce la faccio, è più forte di me; il pensiero non riesce a staccarsi da quelle immagini.

Un the non zuccherato bevuto in piedi e poi via, verso il garage: si sa, dopo i quaranta c'è sempre una lotta aperta contro la bilancia... ma perché un the senza zucchero è così insapore, e al tempo stesso così amaro? Le bambine sono entrate ormai a scuola... adesso forza, verso il lavoro.

Piove, c'è traffico. Piove! Porco Giuda, piove!

Fermo tra le auto in coda, osservo rassegnato i tergicristallo che, come un metronomo, scandiscono lentamente i tempi dell'attesa.

Ora la mia testa ha il tempo di riportarmi a quella domenica: quanti anni sono passati! Un quarto di secolo!

Ma certo, sì! Ora ricordo tutto; ecco come andò veramente: il Panda arrivò davanti al portiere che lo guardò: lo vide impacciato ma carico di responsabilità nella grande occasione della vita, e decise di farlo segnare, di rinunciare al record... si era giusto così! Era bello così!

il Panda tirò: un tiro strozzato, debole, che andò lentamente a spegnersi a fondo campo.

Per un attimo la superficialità del portiere fece un pensiero orribile:

“Sei proprio mongolo! Guarda cosa hai combinato.

Che occasione ti ho dato e tu, stupido, l'hai gettata nel cess... alle ortiche.

Potevi far festa, potevi farmi fare una gran bella figura, e invece...

maledetto buono a nulla!”

Per fortuna però un soffio di saggezza seppe, almeno in parte, replicare a queste squallide idiozie:

“Ma che cavolo stai pensando! Vergognati!”.

Nessuno si accorse delle intenzioni del portiere; nulla cambiò nell'atteggiamento dei personaggi della vicenda; sensazione orribile.

Poi arrivò il destino, cinico e crudele: sull'ultima azione della partita una sfortunata autorette privò comunque il portiere del record... all'uscita dal campo per lui solo gli sberleffi di pubblico e avversari. Gli anni successivi videro le solite scintille, la solita strafottenza del ragazzo biondo, ancor più incattivito da quest'ultimo evento.

Il ragazzo ne dovette fare di strada per crescere: del resto per lui era difficile digerire che se un giorno decidi di voler diventare grande ma il mondo non lo capisce, comunque non hai l'alibi per rimanere bambino.

Va bene, ho capito, ma allora, c'è qualcosa che posso raccontare di quel passato alle mie figlie?

Almeno sapessi scrivere una bella favola...

Oh ecco, si va; era solo una macchina guasta che intralciava le corsie.

Che ore sono? Beh, pensavo fosse più tardi. Forza, che mi aspetta una giornata intensa.

Ma accidenti... quanto resiste sulla lingua il sapore amaro di quel maledetto the!

S1/22 • Segnato dal destino

Guido PASSINI

“In altre parole, oltre al noto ed all’ignoto, che altro c’è?”
(Harold Pinter)

Percorro a ritroso la mia vita con lo sguardo fisso nel vuoto. Vedo scorrere immagini che, come fucilate, scoliscono la mente lasciando la fronte imperlata di sudore freddo. Sento quelle piccole gocce di sale scendere sul viso, sento il ticchettio della loro caduta sulla maglietta; ad ogni ticchettio un’immagine del passato a cui cedere spazio, per raccontare la mia storia.

I ricordi che pensavo di avere definitivamente cancellato, non se ne sono mai andati, rimasti nascosti nell’angolo più remoto della mente per anni, hanno deciso di tornare fuori, di martellare le tempie per farsi ascoltare.

Socchiudo gli occhi e mi vedo bambino: sto piangendo in una fredda stanza d’ospedale, con me altri cinque bambini, sdraiati sui loro letti; leggono dei fumetti.

È il primo giorno di ospedale e sono spaesato, impaurito. Sento dentro di me qualcosa che non funziona a dovere.

Ho quasi cinque anni e sono un bambino minuto, oserei dire smunto, scosso, da quella strana tosse che non se ne vuole proprio andare. Non si capisce cosa sia, parlano di bronchite, di polmonite, ma è difficile credere che in cinque anni non sia guarita.

Così l’ospedale diventerà la mia casa per cinquanta giorni: difficile da spiegare ad un bambino.

Sento ancora nel naso l’odore di disinfettante che mi stordisce: sono disteso sul lettino della sala prelievi, due infermiere massicce mi tengono le braccia e un medico alto cerca di prendere le mie vene. Ho paura, mi muovo come un posseduto, mi fanno male.

Sento l’ago che entra ed esce dalla carne, non trovano la vena e con la coda dell’occhio vedo mia madre svenire su di una sedia. Dopo tre quarti d’ora sono rassegnati: oggi non è il giorno degli esami! Ho le braccia livide, e la gola secca per gli strilli.

Prego mio padre di riportarmi a casa, un altro giorno così non lo sopporterei. Nulla da fare, guardo mio padre allontanarsi da solo lungo il corridoio salutandomi con la mano. Quanti esami ho fatto, quanti test del sudore, quante parole ho ascoltato senza capirne il senso. Tutto quello che avevo di fronte era l’ignoto.

Cerco di ricordare i sentimenti che ho provato allora, i sentimenti di un bambino di cinque anni e, quello che torna, è il grande senso di vuoto, un vuoto dentro. Ti senti abbandonato da tutto e da tutti.

Ogni sera, inginocchiato, pregavo affinché tutto andasse bene.

Guardavo fuori dalla finestra e, se per caso vedevo dei bambini che giocavano a pallone, che correvano a perdifiato, subito cresceva in me la voglia, il bisogno di essere lì con loro, di urlare come un matto. Ma poi, voltandomi verso la stanza l’unico urlo che avevo, che restava, era quello dentro il mio corpo.

A quell’età ignoravo tante cose, ignoravo cosa mi aspettasse domani; ignoravo i pericoli che mi si sarebbero presentati.

A cinque anni pensi solo a dimenticare, a non dovere tornare in ospedale. Provi a sentirti normale, provi a fare finta di nulla, ma dentro di te, in fondo, sai che non sarà mai così.

Quando ti trovi decine di medici attorno al letto, che ti vogliono visitare, auscultare, che chiedono e richiedono senza mai riuscire a darti una risposta, allora il dubbio cresce. Un dubbio che raramente prende il risvolto positivo, perché i casi sono due: o sei sano come un pesce, o la tua malattia non ha ancora un nome.

Non riesco a mettermi nei panni dei miei genitori, capire cosa hanno provato in quei momenti, non riesco a sentire il loro dolore, nemmeno oggi che ho gli stessi loro anni; ma rivedo i loro occhi che chiedono una risposta, che implorano una speranza.

Non riesco perché questo calvario è passato sul mio corpo, sulla mia pelle, trapassando la mia anima, il mio petto, rubandomi il fiato.

Sono ancora una preda della malattia, lo so; continuo a scappare, continuo a lottare, ma contro cosa? Contro chi?

Lotto contro me stesso, perché nonostante tutto Lei fa parte di me.

Oggi, ormai uomo, vorrei incontrare il mio io bambino, vorrei parlare con lui, vorrei tranquillizzarlo, spiegargli tutto quello che altri non hanno saputo spiegare. So che tutto questo non sarà possibile, lascio allora questa piccola lettera, con la speranza che un giorno, qualcuno, leggendola, potrà sentirmi accanto.

Bambino mio, è strano vero?

È strano quello che provi, quello che senti.

Solo, come se nessuno riuscisse a capire, a vedere il tuo dolore così grande, così unico. Un dolore tutto tuo.

Bambino mio, non ti preoccupare, vivi sereno, non perdere tempo a disperarti, nulla è scontato, non piangerti addosso e non chiederti mai perché sia toccato a te. Non esiste risposta, le cose capitano e basta.

Non esistono magie, incantesimi, solo tu sai quando dire basta, fino a che punto spingere, fino dove arrivare. Sai, io ci sono passato, anche io sono stato bambino seppure per poco tempo.

Ti lascio un consiglio bambino mio: asciuga gli occhi e corri sereno, godi i tuoi anni d'infanzia, perché il tempo non torna.

Prendi le mie carezze, ti scaldano il cuore nei momenti tristi, prendi queste mie parole e lasciale al vento, come petali, come farfalle; dimentica i problemi, le questioni, i dubbi, dimentica me.

Vivi la tua vita piccolo mio. Un giorno quando sarai uomo, allora, solo allora riuscirai a scrivere queste parole.

Bambino mio cresci forte come la quercia, e lotta contro chi prova ogni giorno a rovinarti la vita. Io sarò al tuo fianco quando lo vorrai. Cercami. Io ci sarò.

La diagnosi non è stata delle migliori: fibrosi cistica del pancreas.

Ai miei tempi era considerata una malattia rara, ma forse perché da pochi era conosciuta. Una volta si diceva che Tizio era morto di un brutto male, e tutto poteva essere.

S1/23 • La galleria buia

Nadia RIBOLDI

Ritengo che più di due anni per scoprire cosa avesse mio figlio siano stati tanti, troppi. Per nove lunghi, difficili mesi l'ho sentito crescere, arrabbiarsi e soffrire dentro di me, avevo la netta sensazione che qualcosa non andasse, e mi sembrava di cogliere tutti i segnali che lui, precoce fin da allora, mi mandava, incapace di tradurli in parole e in azioni che potessero aiutarlo. Tutto questo fino al parto, l'atto più forte e liberatorio che io abbia mai compiuto, speranzosa, quella volta sì, che la nube nera fosse passata, decisa a ricacciare indietro quella fredda vocina che sussurrava che non era finita... Tutto quello che è seguito è stato come trovarsi in una galleria buia, come muoversi al rallentatore, è stato sentirsi persa ed imparare a convivere con la paura, giorno dopo giorno, senza vedere vie di uscita.

Le neo mamme si spaventano quando vedono che il loro bambino non è sereno e non sta bene, sembra che nessuno capisca quali siano le cose giuste da dire e da fare. Proprio nel momento più delicato e fragile della tua vita, mentre il tuo fisico e la tua mente lottano per adattarsi ad una nuovissima situazione, persone competenti e non, hanno saputo distruggere quello che avrebbe dovuto esser protetto: la mia autostima e la fiducia di poter diventare una brava mamma.

Il primo grande dolore è stato vedere Valerio rifiutare il mio seno. Sono rimasta in ospedale sette giorni per questo motivo.

In principio dicevano che, poiché era nato piccolo, era pigro. Dopo quarantotto ore già veniva detto che la causa ero io perché ero agitata e lui lo sentiva. Il secondo grande dolore è stato quello di vederlo urlare disperato sin dalla prima notte senza riuscire a calmarlo.

Smetteva di piangere solo nelle tre ore notturne in cui stava al nido dell'ospedale.

Lì sembrava fosse il più bravo di tutti.

Dicevano che avvertiva la mia agitazione ed io non sapevo ancora il vero perché di tutto.

Mi illudevo che tornando a casa avremmo trovato il nostro equilibrio, ma Valerio stava male e a me sembrava impossibile che la mia voce non lo calmasse, nessuna ninna nanna, nessuna canzoncina, nessuna musica.

Tutto quello che avevo letto e che sognavo sembrava non appartenermi.

L'inverno era agli sgoccioli ed io seguivo i consigli che le amiche e i parenti mi davano, costringendomi ad uscire due volte al giorno nonostante la mia stanchezza, coprendolo bene pur di fargli prendere un po' d'aria nelle ore migliori.

Ma niente migliorava e i mesi passavano.

Mi sentivo sola. Guardavo le altre mamme in giro serene e sorridenti dare il latte ai loro cuccioli e mi sentivo diversa.

Valerio piangeva ovunque e sembrava non stargli bene niente; gridava appena si entrava in un negozio o in un ascensore e anche andare in macchina era una vera tragedia. Sembrava esserne terrorizzato.

Il terzo dolore è stato togliermi il latte. Le ore passate al tiralatte non venivano ripagate, la quantità diminuiva ed io sapevo che lo stress avrebbe potuto rovinarlo.

Il calvario continuava. Appena cominciava a succhiare iniziava a contorcersi finché, stremato, non si addormentava e nel dormiveglia riusciva piano a fare la sua poppata. Così riuscivo a fargli prendere un po' di peso.

Iniziava il nostro pellegrinaggio da un pediatra all'altro, da uno studio medico ad un pronto soccorso.

Ma lo sguardo dei medici era sempre quello. Stupito, incredulo, scettico. Sempre pronti a guardar la mamma di sottocchi, accusandola di esser troppo tesa e preoccupata, colpevole di passar l'ansia al bambino, causandogli tutti i suoi problemi.

Frustrante, deprimente. Una volta mi sono perfino

sentita consigliare di fare un secondo figlio per dimenticare i problemi del primo e Valerio è passato da una mano all'altra, facendo mille e più esami tra cui una gastroscopia all'età di tre mesi.

Un'esperienza che non dimenticherò. Ma per i medici sembrava il bambino più sano del mondo. Mi hanno anche sgridato dicendomi che non ero brava a fargli i lavaggi nasali e che per questo non riusciva a mangiare.

In seguito ho imparato a tenermi le sensazioni che avevo per me, a volte faticavo a confidarle anche al suo papà, ho imparato ad assecondare il mio bambino quasi in tutto, a costo di viziarlo, per capire cosa lo faceva stare meglio.

Soffriva tanto il caldo e in estate evitavo di farlo uscire, in casa con l'aria condizionata stava bene.

Mi è capitato di correre a casa tenendolo in braccio, viola in viso ed urlante, e senza sapere cosa stessi facendo mi sono trovata a tamponarlo con un panno umido. Le frasi ricorrenti erano “così non si abituerà mai all'estate”.

E tutto quel sangue da naso... possibile fosse dovuto solo ai lavaggi nasali fatti male? La prima notte in cui è successo ho perfino chiamato il 118.

Dentro di me si insinuava silenzioso il pensiero di qualche malattia grave, la paura di svegliarmi una mattina con qualche brutta sorpresa, il terrore di non vederlo diventare grande. Tra me e Valerio si era creato un rapporto strettissimo, unico, ma che a volte mi dava la sensazione di soffocare perché mi sembrava che avvicinarsi a lui volesse dire allontanarmi dal resto del mondo. E con questi pensieri arrivava sempre il senso di colpa.

Poi... la luce.

Una pediatra ha cominciato a navigare su internet e noi con lei...

Voci nuove, camici bianchi che mi dicevano... “sì, suo figlio ha una malattia rara e lei ne è la portatrice sana. È privo delle ghiandole sudoripare e di conseguenza di termoregolazione. Può andare incontro ad ipertermie fatali, ma si impara a gestire la cosa. È completamente privo di denti e dovrà fare uso di protesi mobili da cambiare ogni sei mesi fino ai suoi vent'anni quando dovrà affrontare una ricostruzione dell'osso e l'innesto di impianto totale, ha salivazione e lacrimazione scarsa, la pelle è delicata... ma nessuno le ha mai parlato della Displasia Ectodermica? Contatti Ande, Giulia le spiegherà tutto...”

Di colpo, una miriade di nozioni, di referti, di diagnosi, paroloni che cominciavano a rimbombare nella mia mente riempiendo tutti gli spazi mancanti del puzzle e una parte di me si è sentita finalmente libera.

Libera di parlare, di raccontare, di spiegare e soprattutto di amare fino in fondo.

È come se io e Valerio avessimo aperto gli occhi riconoscendoci per la prima volta e ci fossimo abbracciati giurandoci amore eterno.

Perché io amo mio figlio, l'ho sempre amato, ma una parte di lui mi spaventava da morire e mi sentivo tanto in colpa per questo.

Ora, a distanza di tempo, conoscendo la sua malattia, posso affermare che nessuna mia sensazione era sbagliata.

Il mio bambino stava male perché soffriva il caldo, fin dai suoi primi giorni passati in ospedale, in un reparto dove la temperatura era quasi insopportabile e trovava refrigerio solo al nido dove crollava sfinite.

Anche il mio seno probabilmente era caldo, così come i suoi primi biberon e la sua saliva, più densa della nostra, gli impediva di bere il latte.

Ha patito la fame e in lui si è innescata la paura di mangiare e la fobia degli spazi chiusi.

È rimasto un bambino molto sensibile, sempre con la paura di stare male o di provare dolore.

Mi logora pensare al mio cucciolo che lottava per farmi capire la sua sofferenza.

Già dal secondo mese di gravidanza avevo deciso di chiamare il mio bambino Valerio, per il significato che ha questo nome: uomo forte, in salute.

Non sorrido all'idea, non l'ho mai fatto.

Trovo che nessun nome sarebbe più appropriato per lui.

Ma non posso fare a meno di chiedermi come sarebbe stato se avessi saputo subito; quanti pianti risparmiati, quanta agitazione evitata, quanti dottori in meno; ma è andata così ed io ora posso solo gioire per ogni sua conquista.

Nessuno può restituire a me e a Valerio quella serenità che era tanto fondamentale nei primi anni della sua vita, ma nonostante tutto, ora che sto bene e mi sento sicura di me stessa, sicura quasi come una qualunque mamma alle prese con il mestiere più complicato del mondo, posso

guardare negli occhi mio figlio e dirgli con tutta sincerità: “in questa casa c’è amore, solo tanto amore.

Nessuna difficoltà, nessuno stress, nessun momento terribile, e ne abbiamo avuti tanti, ha saputo dividere noi tre.

Questo è e sarà sempre il tuo porto sicuro e nei miei occhi d’ora in poi vedrai solo la luce del bene che ti voglio.”

Il mio desiderio più grande ora è che tutta questa sofferenza non sia vana.

Raccontando la nostra storia spero sempre di poter aiutare tanti bambini come lui, tante mamme ad uscire prima dalla galleria buia, tanti pediatri a documentarsi sulle malattie rare che sono tante, ma non per questo è giusto che rimangano sconosciute.

Loro hanno il compito di scoprirle nei loro giovani pazienti o comunque di indirizzare i genitori verso i giusti canali.

Mamme, abbiate fiducia nei vostri figli quando capite che qualche cosa non va, ascoltateli, ascoltateli sempre e non abbiate mai paura di guardare in fondo ai loro occhi, perché lì abita la verità.

S1/24 • Fanny nostalgje

Luigi SALERNO

La finestra ancora aperta nel reparto del secondo piano.

Di sera da quella finestra dell’ultima camera arrivava il vento, dove mi fermavo da circa un mese, e notavo le lenzuola appena arricciate e poi ricomposte quando da quel vento arrivava per un incanto la notte, scavalcando lo steccato di quello strano respiro serale, con la maestria di un fantino francese che sterrava schegge di guano dentro spilli soffiati di stelle azzurre.

E allora tutto si stellava, anche un po’ nella mia vita così stramba.

Fanny era l’ultima ragazza rimasta ancora lì, quella che appena la curva del cielo si faceva più cupa e spettrale, interrompeva qualsiasi cosa e rimaneva a guardare. Il piccolo naso contro il vetro e quei suoi battiti smemorati che sbagliavano i tempi dentro il suo cuore sfortunato. La sua bellezza ferita da una pioggia di infarti perfetti e inspiegabili. Il primo a sedici anni. Io, giovane clown volontario, che tornavo dalla pediatria e ogni tanto mi fermavo a salutarla in chirurgia.

“Che cosa vedi adesso che fa già così buio, Matteo?”

La sua voce, così piccola e intensa che non mi aveva mai cercato e sorriso in quel modo; mai prima di quella strana notte di sereno.

“Forse, tutto quello che vedi anche tu”.

“Tu pensi che siano proprio uguali le cose nei nostri occhi?”

“Perché, tu pensi di vederne altre?”

“Non lo so se sono più le stesse. A volte io penso che sia troppo facile così, e da così lontano”.

Mi feci più vicino e le guardai il dito che scendeva sul vetro e imitava la forma di qualche nebulosa o stella lontana dispersa in qualche altro mondo ancora invisibile.

“Tu che cosa ci trovi, allora? Fammi sentire”.

Le parlavo a bassa voce, mentre il suo dito freddo adesso si fermava nella mia mano.

“La mia solitudine è lassù e non sarà mai la stessa tua”.

“Per te è davvero così?”

“Perché... in fondo tu sei un pagliaccio che fa divertire i bambini, e dentro i tuoi occhi le cose lontane diventano come le risate che hai regalato e forse avranno solo la forma finta del tuo brutto naso”.

“Come lo fai a dire?”.

“Lo dico perché lo sento, anche se poi non lo vedo”.

“Noi veniamo qui per farvi sorridere e alla fine, siete proprio voi a renderci più felici. Ci pensi che strano?”.

“Davvero non ti mette tristezza stare qui con me? Proprio io che non ridevo mai e che non ti ho mai dato soddisfazione? Nemmeno una volta sola”.

“Di solito non ci penso quasi mai alla tristezza”.

“Guarda che buio lì fuori. Se arriva qualcuno poi ti manda via. E poi tu a quest’ora non hai nulla da fare? Chissà quanti amici, poi”.

“Non ho grandi compagnie. O almeno non belle come la tua”.

“Boom!”.

“È vero invece; perché adesso fai così?”.

“È solo perché mi devono operare al cuore domani, vero?”.

“Non lo so perché a quest’ora sono ancora qui con te. È che, vedi, non mi era mai successo prima di...”.

“Di?”.

“Non lo so nemmeno io se sia giusto; forse non ha molto senso, ma poi penso che non ci sia niente di male a sentire certe cose; sarà quest’ora, che non c’è quasi più nessuno”.

Fanny mi guardò con un’aria smarrita. Il suo pigiama azzurro e corto, i piedi incrociati sul letto, nei suoi calzini arancioni. Morse un biscotto e poi me ne diede un pezzo.

“Tu sei fidanzata?”.

“Che brutto pagliaccio che sei: e che razza di domande che mi fai! Con tre infarti giovanili dove ce lo infilo un fidanzato vero, eh?”.

“Immaginatelo lì, guarda: proprio dove finisce il mio dito. Loro che ne sapranno mai degli infarti”.

“Loro chi?”.

“Quei pesciolini quasi bianchi che stanno tremando tutti, e che adesso si accendono le codine nel cielo e che si stanno addormentando nei nostri occhi, che forse ti amo, e allora sono anch’io lassù con loro”.

“Ma che sciocchezze dici, adesso?”.

La ragazza si fermò imbarazzata e alzò gli occhi in un attimo incantato di tristezza e di grande paura. Mi diede di colpo le spalle.

Da quel momento ci evitammo. Non sapevo più che cosa dirle. Forse l’avevo detta davvero grossa. Non sapevo neanche da dove fossero spuntate quelle parole e non mi era mai successo prima di perderle dal cuore così...

Puntammo nel buio quella stessa direzione cupa di ansia.

Quando Fanny mi parlò:

“E poi io non ne vedo nemmeno uno, che è ancora così lontano”.

“Peccato, però”.

“Si è fatto tardi, Matteo”.

Il brutto pagliaccio che ero si tolse il naso e glielo diede. L’infermiera arrivò con uno sguardo severo, facendomi segno con piccoli rincocchi sul polso che era arrivata l’ora di andare.

Ci salutammo con grande freddezza: il cenno stanco di un dito, senza dirci altro. Lasciai il reparto con un solco trattenuto di dolore nello sterno, avvolto in una sacca profonda e soffocante di malinconia. Una volta nel cortile il suo piccolo viso ancora acceso dal padiglione centrale di cardiocirurgia che mi guardava farmi più sperduto e lontano. Rimasi a guardarla ancora, aspettando che si facesse più tardi e forse senza neanche deciderlo.

All’improvviso quella voce così piccola e appannata che mi raggiunse a bruciapelo, come nel maglio di un agguato dalla finestra aperta:

“Forse sono le stesse che vedo anche io. Tu che ne dici se io un po’ ti credessi davvero?”.

Mi girai, stupito e commosso, senza più voce in gola.

“Che fai, non mi rispondi più adesso?”.

“Perché tu non ridevi mai? Questo però non me lo hai mai detto”.

A quelle parole il cielo si spense di colpo, come nel buio di un grande infarto.

Rimanemmo a bocca aperta, senza riuscire a respirare. Una pioggia di delfini azzurri e fumanti dalle grandi code, come comete dolci e improvvise di fuochi, che scherzavano di scintille e tintinnii tra i satelliti e i pianeti, e dentro l’orgasmo di un’esplosione disperata e funambolica, su tutto il tratto di acquario notturno e infranto del cielo, che staccava di schiuma sul tetto dell’ospedale e che adesso solcava i nostri occhi soltanto, fino a spezzare un albero e le flebocli del reparto come pennoni di grandi velieri, e nello schianto perfetto di una sua risata indimenticabile e lontana, dedicata alla mia vita caduta di peso dentro la sua e a tutte le risate che si era trattenuta dentro e che mi aveva negato. Poi tacque tutto di colpo; come la notte di un bacio.

Dopo la bellezza romantica di quel boato solo nostro, che ormai ci era già sfumato dentro, come se fosse un sogno.

Riprese a cantare il vento, dalla stessa finestra aperta del reparto, sulla notte più lunga e più dolce di Fanny.

Il suo sorriso calmo e diverso, dentro i miei passi già lontani.

Il mio naso di gomma dimenticato sul suo viso, nella dolcezza sfinita del primo sonno.

Fine

S1/25 • L’allergia di Luca

Bruno BIANCO

Si erano alzati di buon mattino dopo una notte insonne. La sera precedente Luca era stato pervaso da quell’eccitazione infantile che ti accompagna prima di prendere sonno e ti fa sperare che venga presto il momento del risveglio. Papà Carlo era invece rimasto alzato fino a tardi con la scusa di dover studiare certe carte processuali relative ad un’udienza che non era nemmeno ancora stata fissata; però la nottata era stata lunga, regolata da tutti i rintocchi del campanile locale. Mamma Luisa aveva invece pregato a lungo prima di addormentarsi, per poi risvegliarsi e riaddormentarsi più volte nella notte. Nessuno di loro tuttavia mostrò la benché minima stanchezza al risveglio: non Luca che per la prima volta avrebbe potuto vedere il mare, non papà Carlo che avrebbe posto la parola fine ai consulti medici, non mamma Luisa che avrebbe smesso di temere che dietro quella patologia di per sé innocua si celasse qualche male oscuro assai più grave.

Erano passati 10 anni da quando l’allergia si era manifestata per la prima volta; Luca aveva allora 3 anni e era in viaggio per una settimana da trascorrere al mare a goderne l’aria iodica. Giunti al casello di Savona Luca era diventato rosso in volto, il sudore gli imperlava la testa ed il respiro si era fatto difficoltoso; la giornata era stata tremenda, trascorsa tra ambulatori sanitari, farmacie locali e ripetuti collegamenti telefonici con la pediatra.

Dopo un paio di settimane e vari consulti medici, era stata diagnosticata una rarissima forma di allergia da ambiente marino, un’incompatibilità al tipo di aria delle zone di mare; il caso si presentava unico in Italia e se ne contavano pochi altri nel mondo.

La famiglia di Luca era benestante. Il padre era un rinomato avvocato della provincia, conteso per i processi più impegnativi e di conseguenza più generosi nelle parcelle; la madre era una commercialista, con pochi clienti, ma buoni: aziende sane, stimati professionisti, facoltosi commercianti. I due

genitori avevano giornate impegnative, poco tempo libero, ma un conto in banca in costante e rapida crescita. Si affidarono ad un dottore di chiara fama che a sua volta prese contatto con un altrettanto famoso collega statunitense; il medico americano dichiarava la sua fiducia sul buon esito del problema, avvisando però che la guarigione non sarebbe avvenuta prima dell'età dello sviluppo. Furono anni in cui a Luca non mancò niente. In inverno andava a sciare la domenica, diventando in breve tempo un esperto sciatore; durante le altre stagioni le giornate di svago si dividevano tra gite in montagna, picnic insieme ai genitori, pratica di sport vari quali tennis, judo, calcio e pallavolo. Le vacanze più lunghe erano l'occasione per soggiorni in città d'arte, con i genitori che facevano i ciceroni per palazzi, musei, cattedrali e piazze varie; solo il mare era il grande assente della sua vita. Con il passare degli anni si iniziava a parlare di una guarigione ormai prossima dovuta ad una terapia del dottore americano combinata con l'arrivo dell'adolescenza; trionfante il responso definitivo: "Dagli ultimi test Luca risulta perfettamente guarito. Non resta che portarlo al mare e verificare sul campo l'effettiva bontà della diagnosi".

Quel momento era giunto: una deliziosa giornata di fine aprile, riscaldata da un sole per nulla timido, indicata per gite e scampagnate. Dai vetri della Volvo Luca guardava le montagne liguri, gli enormi piloni dell'autostrada che le attraversavano, i carrelli sospesi nel vuoto sopra le loro teste utilizzati per lavorazioni a lui misteriose, tutto magnificamente finalizzato alla realizzazione del sogno tanto atteso.

Il mare! Oltre le prime case di Savona, oltre la linea del terreno, al di qua dell'orizzonte, dolcemente schiacciato tra cielo e terra, lui, il mare; Luca ora guardava a sinistra, rattristato quando l'Aurelia piegava verso l'interno e rendeva invisibile la distesa d'acqua, in estasi quando questa ritornava sotto i suoi occhi. Vado Ligure, Bergeggi, Spotorno, Noli, Varigotti, Finale Ligure. La strada trafficata, le palme sulla passeggiata, i chioschi ai bordi delle spiagge; poi Pietra Ligure, l'approdo. Luca uscì di getto dalla macchina; la spiaggia era il suo obiettivo. Con forza trascinava la mamma che a fatica lo teneva per mano; attraversarono l'incrocio, aggredirono la passeggiata, superarono il molo ed i piedi di Luca si posarono finalmente sulla fine sabbia. Mamma avrebbe voluto abbracciarlo per la gioia della guarigione ormai certa, papà avrebbe voluto emettere un urlo di esultanza, ma Luca era già lontano da loro. Corse fino alla riva dove flusso e riflusso rendevano umida la sabbia; avrebbe voluto levarsi scarpe e calze, arrotolarsi i jeans fino alle ginocchia e poi entrare nell'acqua, spingersi fino a quando il livello non fosse arrivato ai risvolti dei pantaloni. Restò invece a fissare l'azzurra macchia marina finché un'onda non gli lambì entrambi i piedi; ritornò di corsa verso i genitori con tutto il suo entusiasmo, insensibile ai rimproveri per i piedi bagnati, alle raccomandazioni di non sudare, di non levare la maglia, di stare attento a non cadere. Calmatosi un po' iniziò a guardarsi intorno. Un gruppo di ragazzi e ragazze stava arrivando sulla spiaggia riempiendo l'aria con le canzoni che uscivano da un registratore portatile; sulla passeggiata una coppia di anziani camminava lentamente ed incrociava un giovane papà che spingeva un passeggino. Le persone intorno a lui aumentavano continuamente; era un mondo nuovo, fatto da uomini a passeggio con il giornale sotto il braccio, dall'aroma di caffè proveniente dai tavolini dei dehors, da giovani che scendevano le scale per raggiungere la spiaggia.

I ragazzi del registratore adesso stavano giocando con un pallone, mentre le loro amiche sedute su colorate coperte si raccontavano chissà quali confidenze. Due suore vestite di bianco camminavano sulla riva, la lunga sottana leggermente alzata sui fianchi fino a mostrare le bianche scarpe; parlavano tra loro, o forse pregavano, o forse canticchiavano, o forse erano in silenziosa meditazione... Luca non lo scoprì mai.

Quanti anni erano passati da allora? Esattamente 19. In una domenica di fine aprile, Luca si era di nuovo trovato in autostrada sopra l'Appennino ligure; in auto con lui la moglie Alice ed il

piccolo Andrea, da due anni l'elemento in più della famiglia. Quando doveva nascere i medici avevano avvertito che l'allergia patita nel passato dal padre aveva carattere ereditario; i controlli sul neonato erano stati però tutti negativi ed i dottori si erano convinti che non vi fosse alcuna patologia. Ma l'anziano medico di famiglia, aveva avvisato: "La medicina non è una scienza esatta. Portatelo per una volta al mare e solo in quel momento sapremo la verità".

Il tragitto era stato il medesimo di 19 anni prima e durante l'intero viaggio i due genitori non avevano smesso di controllare il piccolo temendo di riscontrare i ben noti sintomi. Solo quando erano arrivati sulla sabbia della spiaggia però, ogni dubbio era stato rimosso; mamma Alice aveva stretto a sé il figlio non riuscendo a frenare le lacrime di gioia che copiose scendevano sulle gote. – "Ti porteremo qui per una settimana, anzi per due settimane. Vero Luca che verremo tutti gli anni? Fa così bene il mare ai bambini!" –

Luca annuiva silenzioso. Aveva sperato fino all'ultimo, ma il figlio non aveva ereditato il suo vecchio handicap, purtroppo. Da quel momento in avanti per suo figlio il mare avrebbe soltanto significato una settimana, anzi due, da passare ogni anno tra sabbia, secchielli e palette; sarebbe stato la banale meta delle gite con gli amici, prima in treno, poi in moto e alla fine in macchina; avrebbe costituito semplicemente un'ipotesi di luogo di vacanza da contrapporre alla montagna. Per Luca invece era tutto diverso. Da quel giorno di 19 anni fa aveva viaggiato molto, aveva visto mari vicini e mari lontani: la festosa riviera adriatica, il litorale toscano dall'incantevole paesaggio, l'incontaminato azzurro della Calabria, la Sardegna con i suoi villaggi turistici, la ricca Costa Azzurra francese. E poi l'atmosfera dei Caraibi, le onde della California, le splendide ragazze delle spiagge brasiliane; niente però gli aveva più regalato quelle stesse emozioni di allora, non l'atmosfera dei Caraibi, non le onde della California, non le ragazze brasiliane. L'acqua ai suoi piedi ed il giovane papà con il passeggino; immagini scolpite nella sua memoria come i ragazzi con il pallone, gli uomini con il giornale sotto il braccio, l'aroma di caffè, le due suore lungo la riva. Già, le suore; Luca allungò lo sguardo oltre la figura marmorea del cavaliere e gli parve di rivedere le due suore. Vestite di bianco camminavano lungo la riva, la lunga sottana leggermente alzata sui fianchi fino a mostrare le bianche scarpe; parlavano tra loro, o forse pregavano, o forse canticchiavano, o forse erano in silenziosa meditazione... Luca sorrise e non lo scoprì mai.

S1/26 • Il treno

Carla PORCELLI SPONTICCIA

Lo vedi quel treno laggiù che aspetta il suo viaggiatore per partire?

È il treno della nostra vita!

Saliamo su di esso quando veniamo al mondo e non lo abbandoniamo più fino alla stazione di arrivo. Iniziamo il nostro straordinario viaggio verso la vita senza sapere se il tragitto sarà lungo o breve e quanto infine ci appagherà la località in cui scenderemo.

Tutti arriveremo all'ultima stazione, ma quanto viaggeremo per raggiungerla?

Ecco il mistero che ci accompagnerà sempre!

Il treno intanto corre, dal finestrino ammiriamo i nostri paesaggi: a volte ridenti, a volte cupi.

Ci incantiamo guardando mari azzurri e limpidi, monti innevati, prati verdi e sconfinati, vallate nascoste nella nebbia.

Sono i giorni della nostra vita!

Osserviamo noi stessi come spettatori inconsapevoli, contemplando gli altri impegnati in quel girotondo al quale d'istinto vorremmo partecipare!

E intanto il treno prosegue la sua corsa ad alta velocità...
Ora però sembra rallentare, c'è una sosta: ci sarà un guasto ci domandiamo?
Dovremo scendere o proseguire e sentirci poi un po' stanchi?
Finalmente si riparte: la stazione d'arrivo è ancora lontana!

S1/27 • Stia tranquilla... mi dissero

Dora MILLACI

“È una bella bambina” mi dissero dopo aver fatto l'ecografia “Stia tranquilla. È tutto a posto”.

La prima gravidanza è sempre molto dura. Piena di ansie, di paure. È un viaggio verso l'ignoto e oltre. Non sai bene che cosa ti aspetterà dopo.

La piccola Rosanna, doveva essere una bambina molto tranquilla, perché fino al sesto mese non la sentii e anche dopo, non aveva quasi mai scalcciato. Pensavo ingenuamente.

La mia dolce creatura venne al mondo con una settimana di anticipo. Il parto fu lungo e travagliato, ma in confronto a tutto il resto, paragonato a quello che avremmo passato dopo, posso dire che fu una passeggiata.

Udii il suo pianto liberatorio dopo la nascita ed io piansi assieme a lei per la felicità. L'infermiera poco dopo me la portò, ma aveva una strana espressione in volto. Qualcosa non andava? Presi in braccio la bimba, era avvolta in un lenzuolino rosa. Era bellissima e perfetta, almeno così mi pareva. Due dolci piccole manine; due forti braccia; un pancino roseo e... le sue gambe. Mi soffermai parecchio a guardarle, per capire che cosa non mi convinceva. Erano fatte bene ma molto, troppo attaccate. Quasi incollate assieme. I medici mi spiegarono che si trattava di una piccola malformazione dell'anca, chiamata displasia.

I mesi che seguirono furono tutti un susseguirsi di visite mediche, di analisi, di raggi ed ecografie. In più, Rosanna stava crescendo molto più lentamente rispetto agli altri bimbi. C'era dunque qualcos'altro oltre le sue anche che non andava. Come tutte le mamme, non mi diedi per vinta e così, quando un dottore mi disse che mia figlia non avrebbe mai camminato, iniziai a girare per mezza Italia alla ricerca d'aiuto. Per diciotto mesi le sue gambe furono ingessate e per molti altri fu usato un divaricatore. Io piangevo e pregavo, mentre la mia vita coniugale stava crollando. Oltre a questo però, c'era dell'altro. La bimba era lenta nel parlare, scoordinata, disattenta. Mi iniziarono a parlare di autismo.

Anche nella medicina, come in altri settori, ci sono persone che lavorano con passione ed altre che lavorano per soldi. Cambiai molti ospedali, perché in alcuni sei solo un numero. Fino a quando trovai un medico, molto coscienzioso che volle fare un esame specifico a mia figlia: la mappa dei geni. Aveva già tre anni.

Il responso fu crudo, ma molto chiaro. In Rosanna il gene n. 8 era diviso a metà e questo comportava un disturbo pervasivo dello sviluppo.

Perché nessun altro medico c'era arrivato? Perché durante la gravidanza non era venuto fuori? Perché nessuno ci aveva mai parlato di questo esame? Perché ancora tanti lati oscuri? Tanta ricerca per le malattie neonatali e poi ci si ritrova così, allo sbaraglio, a sbattere la testa al muro. A chiedersi com'è possibile che possa accadere durante il concepimento? Perché non è una malattia ereditaria, ma genetica.

Son trascorsi anni duri, molto duri nei quali riuscii con molto fatica e tanta pazienza a far camminare mia figlia, anche se proprio bene. Purtroppo assieme a Rosanna cresceva anche la

malattia. Fino al punto che dovetti prendere col cuore spezzato una drammatica soluzione: portare la piccola che ormai aveva 8 anni in una struttura adatta che la potesse gestire. Nel frattempo io avevo avuto un altro bambino e non era quindi più possibile starle dietro giorno e notte.

Trovare un posto adeguato fu una battaglia contro i titani. Molta burocrazia e poca sensibilità. Se rifletto su tutta la storia, quella è stata la decisione più dura che ho preso. Qualcuno mi può giudicare male, ma io non ho abbandonato mia figlia, perché lei è la mia vita ma, ho cercato un compromesso per Rosanna e per il resto della mia famiglia, che stava andando a pezzi. Io non penso alla mia vita senza la mia piccola che adesso ha ben 13 anni, perché è e sarà sempre parte di me.

Purtroppo il suo mondo a noi oscuro è talmente impenetrabile che a volte fa anche paura. Quando urla per niente, quando piange, quando si butta a terra e scalcia e non ne capisci il motivo; quando tira gli oggetti e ti domandi se voleva farti del male oppure era solo una reazione a qualcosa che non le andava.

Grazie alla scienza, abbiamo scoperto esattamente che cosa non andava in lei e spero che grazie alla ricerca, si possa trovare il modo di abbattere quel muro che ci separa dalla sua mente. Prego ogni giorno di poter andare oltre, oltre l'ignoto.

Dedicato alla mia amica Cristina

S1/28 • Una vita dentro al vaso

Vania CASONATTO

Racconto inedito immaginario

Mi chiamo Marta e ho quindici anni. Sono la quinta di sei fratelli, sani i primi quattro, sano il sesto, io no. Non si sa cosa sia successo, ma il miracolo della vita con me ha fatto difetto e da bambina “normale” sono diventata una rarità. L'IO ha perso significato e sono diventata un OGGETTO, un fenomeno da studiare, o almeno questa è l'etichetta che mi sento addosso da quando a soli tre anni mi è stata diagnosticata *una malattia rara*. Mi è stata messa come vicina di banco a scuola, la compagna più subdola e scomoda che potessi immaginare, mi segue dappertutto, è in ogni mio gesto quotidiano, in ogni mio pensiero, C'è, e basta, perché vive dentro di me e con me.

I medici che mi seguono cercano di identificarla da anni, di darle un volto ma lei è come uno spirito burlone: appare, scompare, si ingrossa, si allunga, si imbruttisce come se giocasse con gli specchi di un Luna Park e loro, spettatori impotenti, cercano di imprigionarla, aspettano una mossa falsa in quel turbine di sigle che ancora non ha un nome...

Anch'io aspetto ma più si affievolisce la speranza di “conoscere” più cerco di cancellare quel mostro che come un PAKMAN si mangia la mia vita. Cerco di immaginarlo, di renderlo “palpabile”, perciò ho incominciato a collezionare ogni sorta di Pupazzetti, i più brutti, i più schifosi e impressionanti che riesco a trovare e poi li nascondo dentro ad una scatola per esorcizzare la paura. Prima però li guardo bene, li disegno dappertutto, sul diario, sui fogli, sul computer, sui muri... così prima li catturo, poi li rinchiudo e poi li cancello... Ecco, finalmente non ci sono più e io torno a vivere.

Ma la cosa singolare che faccio ormai da dodici anni è quella di mettere tutti i risultati delle mie analisi in una grande damigiana di vetro dopo averle tolto tutta la paglia esterna per guardarci

bene dentro: ecco, lì ci sono io, c'è la mia storia, le piccole grandi vittorie della chemioterapia, i miei perché, le mie lacrime e tutto ciò che ancora non è diventato pane di scienza, i miei sogni segregati da una moltitudine di cellule impazzite, insomma tutta la mia vita. Accanto c'è una mazza da baseball dono di un amico americano. Ci ho incollato sopra un biglietto con scritto: *ti userò!*

La sogno ogni notte la mia vita prigioniera dentro al vaso e mi vedo seduta lì accanto ad aspettare che il telefono suoni. Mi pare quasi di sentire la voce dell'ultimo Luminare che mi dice "ce l'abbiamo fatta". E allora io mi alzo, prendo la mazza da baseball e mando in frantumi la damigiana con un colpo violentissimo: i fogli con le analisi volano lontano, dappertutto, portati dal vento oltre l'ultima frontiera della conoscenza adesso *SO*, e mi riprendo la vita.

S1/29 • Sei volata via sulle ali di un angelo

Diana MAYER GRECO

Sono passati cinque anni da che sei volata via... sulle ali di un angelo.

Io e te, sole a lottare contro il vento.

Io e il tuo papà a lottare contro la vita, dura, difficile. Soli come due lacrime che rigano il viso. Vorrei lasciare la tua anima gentile, aggrapparmi a questo mondo falso, fatto di inutile normalità. Dove il più debole viene nascosto, dove le tragedie vengono ignorate per paura di essere troppo coinvolti, travolti dalla sofferenza, dove la superficialità delle persone ferisce più della stessa tragedia.

Non è forse vero che i figli sono di chi li cresce? E madre è colei che li genera? Ma chi li fa e poi non li cresce? Chi è? Che fa?

Cosa deve fare una madre per sopravvivere a tale destino avverso?

Non nego che è stata forte la tentazione di lasciarmi andare al mio dolore, come una nave persa nelle nebbie, ma come posso rinunciare a vivere quello che il tempo vorrà ancora regalarmi? Un sogno, un dono o mille altri drammi? Da vivere con la stessa dignità di ora!

Ancora sto aggrappata alla tua manina gelida, inerme, con il cuore spezzato, felice nutrendomi del tuo ricordo, respirando ogni attimo di te, rivivo ogni istante quasi un'ossessione.

Come hanno potuto non accorgersi di quello che stava accadendo dentro il mio corpo? Non era mal di pancia! Il mostro cresceva dentro di me e nutrendosi del mio sangue, divorava il mio fegato e uccideva te, figlia mia che portavo in grembo.

Come hanno potuto le loro orecchie non sentire le mie grida di dolore e la mia richiesta implorante di aiuto?

Io sentivo che qualcosa non andava, io sapevo che il mio corpo non rispondeva come doveva, quei brividi sospetti la notte, come quando ti si alza la febbre, ma febbre non era. Quei sudori freddi, nemmeno dieci coperte riuscivano a riscaldare il mio corpo tremante.

Quel dolore lacerante che spezzava in due la mia schiena. Quei "blocchi" allo stomaco dopo aver mangiato che mi facevano rigettare tutto... "Io sto male!"

"Sì, signora, è tutto normale, lei è solo e semplicemente incinta."

"No... semplicemente non ascoltate che vi sto dicendo che qualcosa non va! Chi meglio di me, può conoscere il mio corpo? Non va! E non so cosa..."

Oltre al dolore fisico, sentivo l'impotenza dentro di me, mi sentivo dare della "fissata", e una serie di colloqui con il personale addetto con il compito di capire cosa non andava nella mia mente, a "scacciare" le mie insensate paure.

Ah! Quanto avrei preferito avessero avuto ragione loro!

Stavo male e nessuno mi ascoltava, dentro di me frustrazione per non avere la dovuta attenzione, prigioniera del mio corpo e del silenzio assordante che mi circondava, avessi potuto cercare da sola cosa mi stava succedendo, invece ero lì, in balia degli eventi, nessuno capiva.

Quando la malattia prese il sopravvento e fu necessario il ricovero urgente in rianimazione, non vidi più i loro visi ben pensanti, niente più colloqui per sapere se la mia mente era sana, la risposta era lì – evidente – sotto gli occhi di tutti, purtroppo era il mio corpo ad essere malato, come tante, tante, troppe volte avevo ripetuto, invocando l'aiuto di qualcuno.

Che fosse così rara "la bestia", da non riconoscerla, nonostante si mostrasse con segnali evidenti e cruenti?

Non li biasimo per il loro comportamento, nessuno avrebbe immaginato che fossi affetta da HELLP Syndrom, nessuno di loro l'aveva mai vista nella sua crudeltà.

Cosa sarebbe cambiato nelle nostre vite se avessero fatto più attenzione alle mie richieste di aiuto, se quella intuizione fosse avvenuta mesi prima... se... se... se...

Mi rendo conto che è sbagliato e troppe domande rimarranno insolute per sempre *di se e di ma, son piene le fosse.*

Penso a Catia che è stata in coma e ce l'ha fatta, penso a Paola che non c'è più... penso *che la natura ci ha dato una bocca e due orecchie, per parlare meno ed ascoltare di più!*

Rimango qui, fermo immagine, aggrappata al tuo dolce ricordo e ancorata alla mano forte del tuo papà, se la lasciassi, sarei persa nelle ombre e andrei alla deriva con la mia nave fantasma.

S1/30 • Le nuvole di Luca

Cinzia GUIDO

In un momento di apparente lucidità, mi soffermo su ciò che è stato, afferro la mia stilografica e, come da tempo non accadeva più, scrivo a me stessa.

È sempre stato l'unico modo a me possibile per liberare i pensieri che offuscano la mia mente.

Questa volta però è diverso.

Questa volta non so quanto riuscirò nell'intento di alleggerire la mia anima.

Il vuoto che mi pervade è enorme. La luce del mattino è assolutamente irritabile e il mio caffè sempre troppo leggero.

La cameretta di Luca è intatta.

Non ho nessuna intenzione, almeno non ora, di variare alcunché.

Eppure sorrido piangendo pensando a quanto eri buffo.

Le tue risate a squarciagola appena papà di toccava il nasino echeggiavano in tutta la sala.

Ma quanto ridevi!

Andavi in braccio con tutti ma nonostante la tua vivace serenità avevi proprio un bel caratterino.

Certo, avrai preso da mamma e papà, entrambi testardi, forse troppo.

A volte immagino cosa hai potuto provare.

Così piccolo, noi senza alcuna esperienza, abbiamo cercato di non farti mai smorzare il tuo contagioso sorriso eppure, Luca, non siamo riusciti noi, i dottori, ad evitarti tanta sofferenza.

Non si può nemmeno immaginare quanto dolore dà l'impotenza: volerti salvare da un decorso già segnato e non poter fare altro che osservare tangibili secondi di una fioca presenza che lenta scivola via, via dalle nostre braccia.

Purtroppo esistono malattie definite “rare”, delle quali ancora non si conoscono le cure.
Tu purtroppo hai avuto, chissà per quale orrenda ragione, questa terribile sorte.
Non si riesce ad accettare, Luca.

Non è comprensibile ciò che una mamma provi. Avrei voluto fare qualcosa di più ma non ho minimamente idea di cosa concretamente io avrei potuto fare.

Le mie sono parole dettate da un malessere tremendo che forse non avrà mai pace.

Cerco un soffio di calma in tutto questo caos di immagini, sorrisi, lacrime, abbracci, notti bianche, i giochi sul lettone, le corse in ospedale, la diagnosi della tua malattia...

Ricordo con una lucidità che mi sconvolge il momento in cui il primario disse: Signora, suo figlio è affetto dalla malattia di Werdnig-Hoffman, detta anche atrofia muscolare spinale di tipo 1, è una rara malattia degenerativa.

Poi borbottò qualcos'altro che non riuscii più a razionalizzare.

Non avevo mai sentito parlare di questa malattia; il tono della voce del primario però ne lasciava trasparire tutta la gravità.

Tuo padre è riuscito, non so con quale ammirabile forza, a tartassare di domande tutti i dottori che a turno ti avevano visitato ed avere più informazioni sul decorso della malattia, mentre io, con lo sguardo perso, il viso sconvolto di lacrime, seduta su una sedia del buio corridoio chiedevo a Dio perché!

Perché proprio a te?

Perché tanta sofferenza, perché?

Mio piccolo, il dottore mi ha detto che non esistono speranze.

La malattia di Werdnig-Hoffmann ha una progressione piuttosto rapida, che porta alla morte spesso nel primo anno di vita e sempre entro il secondo. Oltre tutti i dati che i casi come il tuo hanno contribuito a fornire alla medicina e alla ricerca, esiste solo l'ignoto.

Sì, l'ignoto.

Questa breve parola mi spaventa.

Mi sento piccola, fragile come una bambina.

Non so come reagire e come poteri aiutare. Cosa farebbe una mamma perfetta?

Potessi entrare in questo universo buio e accendere uno spiraglio di luce!

Potessi far sì che questo terribile “Ignoto” scompaia e che la tua malattia possa cambiare il suo decorso!

Ma cosa può fare una donna, Luca!

Non posso che implorare Dio di aiutarti; implorarlo di salvarti!

Da sognatrice irrecuperabile, come spesso mi definivano i tuoi zii nel prendermi in giro, ho sempre immaginato i momenti della tua crescita.

Ti vedo mentre alzi gli occhi al cielo e con quell'aria meravigliata guardi le nuvole e come al tuo solito, a modo tuo, mi fai capire che vorresti afferrarle, toccarle.

Il tuo cuscino preferito è una nuvoletta azzurra.

Tutto ciò che riguarda il cielo e le nuvole ti entusiasma.

Chissà cosa avresti fatto da grande!

Chiudo gli occhi: mi accorgo di quanto straziante dolore ti sta affliggendo; mi accorgo di quanto sia inutile sperare; mi rendo oramai conto che qualcuno ha già deciso per noi.

Un Angelo mi ha ascoltata Luca e ti sta portando via da me!
Ora potrai giocare con le tue nuvole.

Dolce voli tra le tue nuvole,
le tue labbra si schiudono
e il sorriso pervade il cielo intero.

S1/31 • Mamma ha gli occhi come quelli di Dracula

Franca MOROTTI

“Mamma hai gli occhi come quelli di Dracula” le disse scherzosamente il minore dei suoi figli, sì erano alcuni giorni che i suoi occhi parevano aver esaurito tutte le lacrime ed aridi bruciavano arrossati: proprio quegli occhi verde menta dei quali lei era sempre andata sin da ragazzina orgogliosamente fiera, probabilmente la parte più attraente del suo fisico! “Forse perché riposo poco la notte!” Lei gli rispose, infatti da un po’ dormire la notte era divenuto un miraggio: i piedi e le mani le bruciavano come se fossero divorati dall’interno da un incendio, invisibili manette roventi le stingevano i polsi. Al mattino si sentiva già tanto stanca appena la sveglia squillava energicamente e la richiamava inesorabilmente ai suoi doveri di madre, moglie e insegnante. Alzarsi dal letto era un’impresa anche perché braccia, gambe avevano le giunture completamente rigide, lei si sentiva come una statua di sale ed aveva bisogno del marito per farsi tirare giù dal letto. “Più invecchi e più diventi pigra, come la tua vecchia gatta!” Diceva divertito il marito. Il suo corpo esteriormente appariva ancora lo stesso ma dentro un dolore subdolo, sordo lo invadeva senza requie. Lei si sentiva sempre affaticata e decise di consultare il medico di base che le prescisse analisi di routine che non evidenziarono nulla di anomalo, “anche la ves è eccellente” non mancò di sottolineare il medico. Lei sentiva che il suo corpo era strano e non riusciva a comprendere cosa le accadesse... poi iniziò a gonfiarsi e in breve divenne come una mongolfiera ignava: ogni movimento anche il più banale le fu precluso. Lei iniziò a tormentarsi, da qualche parte ci doveva essere una risposta a questa situazione così menomante: “Cosa mi sta succedendo?” “Perché proprio a me?” “Non ho mai fumato ne bevuto smodatamente, non sono mai stata golosa, ho fatto sempre un po’ di attività fisica, perché il mio corpo mi si ribella?” Le amiche un po’ più anziane, sempre provvide di consigli, le dicevano: “Stai invecchiando mia cara, la menopausa con le sue enormi variazioni ormonali regala acciacchi a profusione e tu stai enfatizzandoli per farti compatire!” Lei invece era sempre più convinta di dover consultare al più presto uno specialista ma non era facile trovarne, neppure a pagamento, uno disposto a riceverla in tempi brevi: inferiori a due o tre mesi (la sanità italiana sa essere spesso matrigna). Consultò quattro specialisti, ma nessuno seppe dire cosa fosse quel malessere diffuso e pernicioso che l’avviluppava nel suo bozzolo di dolore.

Lei non poteva attendere più, notte e giorno era un unico dolore fisico e anche spirituale: non essere più in grado di lavarsi il viso, i denti, pettinarsi o bere da una tazza se non con l’aiuto di un altro, la rendeva fragile ed indifesa. Alla fine una dottoressa le prospettò alcune ipotesi: “Dobbiamo effettuare subito un esame molto specifico per scongiurare che non sia Sarcoidosi, malattia autoimmune...” Lei neppure sapeva che esistesse una malattia con quel nome, corse su internet e passò giorni e giorni per informarsi dettagliatamente su quale futuro le sarebbe stato possibile se in lei s’era annidato quel mostro! I risultati della ricerca la sprofondarono nello sconforto più grande, le aspettative di vita erano modeste e la qualità dell’esistenza pessima. Non osò confidarsi sull’esito di questa ricerca neppure con i famigliari per non contagiarli con il suo terrore. Da bambina aveva visto morire

boccheggiando per la fame d'aria la sua cara nonna, a causa di un tumore polmonare e ne era rimasta impressionata, da allora ogni volta che l'affliggeva la più banale delle tossi lei rischiava di cadere in panico per la paura di morire soffocata: spesso nei suoi più tetri incubi notturni s'era ripresentata la morte per asfissia. Quella malattia le avrebbe invaso e occluso i polmoni un po' alla volta come un liquido viscido avanza ed intride ciò che incontra sul suo percorso, inesorabilmente fino alla morte per soffocamento.

L'esito dell'esame giunse dopo una "settimana d'agonia": ogni notte era passata in bianco ma con la mente fissa a pensare solo a quello che l'attendeva in futuro se l'esito fosse stato infausto. Fortunatamente quella tremenda ipotesi fu scongiurata. Allora fu eseguito ogni esame possibile per cogliere la più piccola traccia di tumore nel sangue: tutto quel gonfiore poteva essere imputabile al cancro. Il cancro fortunatamente non c'era! La paura dell'ignoto era una brutta compagnia! Il tempo passava e la diagnosi tardava, ma le fu data una cura di cortisone che le permise di sgonfiarsi e di tornare a convivere discretamente con questa patologia ignota. "Forse qualcuno in famiglia nelle generazioni passate ha sofferto di questa patologia?" Si chiedeva invano e nessuno dei parenti intervistati sapeva dirle qualcosa di utile. Dopo un anno la malattia fu etichettata e il farmaco assegnatole per tenerla sotto controllo iniziò ad agire nel suo corpo: anche i capelli sbiancarono in un baleno ("Li tingerò dal parrucchiere!" si disse, proprio lei che aveva sempre aborrito perdere tempo nel salone di bellezza) ma si rallegrò perché non caddero come era ipotizzato tra gli effetti collaterali dal sbugiardino che lei aveva letto con molta attenzione; la pelle si macchiò di scuro qua e là facendola sembrare sempre abbronzata a pois... negli occhi fu necessario mettere ogni giorno delle gocce per preservarli dall'eccessiva secchezza che avrebbe potuto danneggiarli... pazienza, l'importante era che il corpo fosse tornato quasi del tutto efficiente permettendole di essere discretamente autonoma nelle occupazioni quotidiane senza bisogno di appoggiarsi a qualcuno. Solo il dolore l'accompagnava sempre ed ovunque, doveva sforzarsi per imparare a convivere, perché assumere costantemente farmaci per assopirlo poteva essere molto dannoso per il suo sistema immunitario già così provato.

Una domanda le fluttuava nella mente: "Questa malattia autoimmune sarà una tara genetica che avrò passato anche ai miei figli?" Al momento non aveva risposte.

S1/32 • Tra trentasette giorni

Ester CAPPELLI

Esattamente tra trentasette giorni compirò vent'anni.

Un due e uno zero.

Cifre che se prese singolarmente sono minuscole, piccole e insignificanti.

Ma se affiancate diventano grandi, giganti, ingombranti ed invadenti.

O almeno è così che io le percepisco.

Vent'anni non sono pochi e non sono tanti. Vent'anni sono un buco nero che risucchia dentro di sé tutto quello che c'è stato prima e tutto quello che ci sarà.

Mi sento come se un orologio stesse facendo il conto alla rovescia, lentamente, un passettino alla volta, tic tac, ed io corro di qua e di là, tic tac, ma sempre in tondo senza trovare una vera via di fuga, e intanto tic tac, fino a quando, tra trentasette giorni esatti, quell'orologio mi indicherà che è l'ora di muoversi, che adesso, davvero, solo io ho in mano me stessa.

In questi diciannove anni ho fatto molti errori; la maggior parte di voi penserà "Ma ha diciannove anni, quali errori potrà aver mai commesso? E poi a quell'età, c'è sempre tempo, ci si mangia

il mondo a quell'età, le crisi sono solo superficiali! La vita è dura, ma non a quell'età!" Beh, permettetemi, cari signori, di dirvi che questo pensiero è una grande stronzata.

La vita è dura sempre. Non per tutti, ma per molti.

Voltando la testa indietro, per quel che posso, fino a che non cominciano a farmi male collo e spalle, vedo chiaramente tutti i falli a cui sono andata innocentemente incontro. Adesso li vedo, ora che non posso più correggerli.

Innanzitutto avrei potuto essere una ragazza più felice: nel mio profondo raramente sono stata serena.

Ho fatto molte scelte sbagliate, credendole giuste, e cosa ancora più assurda ho perseverato in questi errori, ci ho sguazzato dentro come i bambini sguazzano nelle pozzanghere fangose, senza volerne uscire, ma continuando ad inzuppare i piedini nella melma scura e sporca.

I dolori mi hanno sempre tenuto la mano, accanto a me, fedeli e celati, si nascondevano per non farsi scoprire. Sono molte le diagnosi che mi sono state fatte prima di capire cos'era che veramente mi causava questi disagi, questi dolori che mano a mano peggioravano sempre più. Alla fine, due parole: Arnold Chiari. Non erano parole sconosciute per me e la mia famiglia. C'eravamo già passati con mia sorella, quindi abbiamo affrontato la situazione tranquillamente, il colpo attutito da un callo ormai già duro e ruvido, che ci è costato un orecchio della mia sorellina, la quale ha perso metà del suo udito. Ok, Arnold Chiari. D'accordo. Operiamoci.

Il 15 ottobre, il giorno prima di entrare in sala operatoria, mi sono ritrovata a fissare giù dal terrazzino dell'ospedale, con una sigaretta in mano e una stretta inaspettata allo stomaco.

Credo che tutte le persone che abbiano subito un'operazione, la sera prima di finire sotto a ferri manovrati da mani sconosciute, si siano chieste: "E se qualcosa va storto?"

Probabilmente la maggior parte di queste persone si sarà ritrovata con la mia stessa morsa ghiacciata allo stomaco, a pensare ad un sacco di cose, così, alla rinfusa, secondo le libere associazioni della propria mente in agitazione.

Probabilmente molte persone avranno maledetto il proprio dolore, si saranno chieste "Ma perché a me?... e perché NON a me, allora? Oppure avranno pensato "E se tutto questo non fosse mai successo? Se non fossi qui, ora, se avessi una testa normale, come tutti gli altri?"

Se fossi NORMALE, se godessi di BUONA SALUTE? Anzi, diciamo pure di salute normale. Non buona, normale. Cosa sarebbe successo?

Spesso mi chiedo se la mia vita sarebbe diversa in questo momento se non ci fosse Arnold a tenermi compagnia costante che mi sveglia violentemente ogni mattina, sussurrando malignamente da ogni mio muscolo "ci sono ancora".

Mi chiedo cosa sarebbe cambiato.

Forse sarei stata più felice.

Forse essendo meno stanca e meno spossata, avrei avuto più forze per affrontare le prove di ogni giorno.

Forse avrei fatto scelte più giuste, o avrei avuto più energie per correggere quelle sbagliate.

Ma invece ad Arnold io piaccio molto.

E così mi ha scelta come amica.

Ed è con me anche ora, mentre schiaccio i tasti del computer, lo sento annidato esattamente al centro delle mie spalle, forse si sporge per guardare ciò che scrivo su di lui; temo che non gradisca molto e per questo si ribella con scosse dolorose che si diramano giù per la schiena e su per il collo, facendomi faticare molto per continuare a scrivere e non mollare tutto.

È questo il punto: facendomi faticare molto per continuare a scrivere e non mollare tutto.

Un'azione normalissima, come lo scrivere al PC diviene uno sforzo che costa del dolore.

Adesso caro Arnold, sporgiti quanto vuoi affacciati col tuo musetto da bestiolina e dispettosa dalla mia schiena e leggi queste parole.

Arnold, tu mi impedisce tante cose.

Mi impedisce di alzarmi la mattina e sorridere, perché la prima cosa che dico è “Ahi” e la prima cosa che mi sento chiedere è un preoccupato “Come stai stamattina?”.

Mi impedisce di fare quello che voglio, perché sono sempre stanca, sempre esausta pur non facendo niente di particolare.

Mi impedisce di divertirmi con i miei amici, che spesso devono sopportare i miei acuti attacchi di stanchezza quando siamo fuori tutti insieme.

I mal di testa che così gentilmente mi regali mi disturbano e mi fanno imbottire di medicine, che prima o poi mi presenteranno il conto da pagare insieme al mio fegato sfatto.

Mi impedisce di fare tranquillamente l’amore con il mio ragazzo perché i muscoli fanno male e tu, tu mi impedisce di fare una cosa così bella con una persona a cui voglio così bene.

Mi costringi a vedere mia mamma che invece di parlare al telefono con qualche sua amica, discute con le infermiere di un qualche ospedale, stanca, stressata.

Mi costringi a sorridere sempre, a cercare di non storcere troppo la bocca quando qualcuno mi accarezza o mi stringe senza l’adeguata delicatezza che tu obblighi a richiedere, dissimulando il dolore con una risata.

Mi impedisce di avere una vita normale in una maniera così infida e sottile che mi fa ancora più rabbia. Perché tu non sei tangibile, non sei una ferita aperta da curare, non sei un livido viola che si può vedere, no, tu semplicemente NON SEI. Non sei niente. Ti annidi dentro di me, dentro di noi, e da lì agisci ridacchiando, zitto zitto senza farti vedere più di tanto.

Sei un bastardo.

Non so se davvero la mia vita sarebbe stata migliore senza di te, non voglio addossarti tutte le colpe, in tante cose sono io che ho sbagliato ed è giusto che sia io a pagarne le conseguenze.

Non ti chiedo un rimborso per il mio passato, Arnold.

Ma sei in debito con me per il mio futuro. Non rovinarmelo. Non ne hai il diritto.

Quel 15 ottobre mi hai messo di fronte a tante cose, a tanti sentimenti diversi, a tanti imbarazzi, a tante preoccupazioni, a tanti sforzi. Ma comunque... io ce l’ho fatta.

S1/33 • Il caso infantile

Chiara PREZZAVENTO

Londra, febbraio 1855

“Dio vi benedica, Signore, perché io non potrò mai ringraziarvi abbastanza...”

Thomas Addison annuì, brusco e corrucciato, senza saper come districarsi dalle grosse mani arrossate che afferravano la sua manica.

“Su, Molly, ora basta,” Alan Taft trattenne la donna per le spalle insciallate. “Il Dottore sa che gli siete grata, e farà tutto il possibile per Tim.”

Addison si sciolse dalla stretta e, con un ultimo aggrottar di ciglia al suo antico allievo, si affrettò via, lungo i corridoi di Guy’s Hospital, nella luce grigia del crepuscolo invernale che pioveva dai finestrini. *Tutto il possibile*, mormorava tra sé, mentre saliva verso lo studio, tanto aggrondato che le infermiere si scostavano ancor più leste del solito al suo passaggio. *Tutto il possibile*.

Come c’era da aspettarsi, si bussò alla porta mentre ancora Addison armeggiava con il lume sulla scrivania.

“Avanti,” ordinò il dottore, e non fu sorpreso di vedere Taft sulla soglia.

“Avete visto giusto, credo” brontolò, accennando al giovane di entrare. “Anemia, debilitazione generale, e quella pigmentazione scura della pelle. È proprio la mia malattia. Ho sempre pensato che aveste un buon occhio clinico, Taft.”

Taft scosse il capo e guardò le proprie scarpe.

“Dottore, se ho detto alla madre che...”

“Non m’importano le bugie pietose che dite a quella povera donna” lo interruppe Addison. La fiammella del lume crepitò, accendendo scintille dorate nella collezione di vetrini, becchi e provette allineati sui tavoli. “Quel che conta è che voi sappiate che *tutto il possibile* è meno di nulla. C’è di buono che mi avete portato il mio primo caso infantile da studiare. Peccato solo che arrivate troppo tardi per la pubblicazione... mi sarebbe piaciuto citarvi, ma sarà per la prossima volta. C’è ancora tanto da cercare, da scoprire.”

Taft si strinse nelle spalle, e diede un pallido sorriso.

“Non sperate mai, Dottore, che da qualche parte, nell’ignoto che esplorate, ci sia qualcosa che serva a salvare i vostri pazienti, al di là delle ipotesi e delle speculazioni?”

Addison gettò al giovane uno sguardo sorpreso. “Sapete, mio padre mi voleva avvocato, ma ho scelto la medicina perché mi pareva che vi fosse più verità da trovarvi che nelle aule di tribunale. Questo m’interessa: la verità. E verità e speranza non si accordano mai troppo bene.”

“Eppure,” sospirò Taft, mentre stringeva la mano del suo vecchio professore per congedarsi, “io credo che debba esserci qualcosa persino al di là della verità che ancora non conosciamo. Varrebbe davvero la pena di cercare, se non fosse così?”

Thomas Addison rimase a guardare il giovane che se ne andava, tirandosi pensosamente i favoriti color ferro.

“Andrò presto via con gli angeli, Signore?”

Il sussurro affannoso fece sobbalzare il Dottor Addison nella quiete notturna della corsia. Il medico alzò lo sguardo dai suoi appunti, e si trovò addosso gli occhi del caso infantile, perlacei nella faccetta cosparsa di macchie brunastre.

“Ti manca spesso il respiro così, ragazzo?” indagò Addison.

“Sì, Signore,” ansimò il piccolo. “Da un po’ prima di Natale, Signore. Andrò presto via con gli angeli?”

Con un sospiro, Addison si avvicinò al letto. Evitando con ogni cura di guardare il bambino negli occhi, sollevò la coperta e tastò il piccolo addome inflaccidito.

“Ti fa male qui, ragazzo?”

“No, Signore. Non molto.” La voce del bambino s’incrinò.

“Più o meno di oggi pomeriggio?” Ricordi vecchi di decenni frusciano come foglie secche in fondo alla memoria di Addison. Domande eluse, lo sguardo stornato di suo padre, le lacrime di sua madre, e la paura, tanto più grande quanto più profondo era il silenzio. Il medico aggiustò la coperta, e tornò alla sua sedia.

Il paziente non lamenta aumentato dolore allo stomaco, annotò, e trasse dal taschino l’orologio per segnare l’ora. Questo era il suo dovere, questo e nessun altro.

Il paziente trasse un gran respiro tremulo, come per farsi coraggio. “Il signor Taft dice che nessuno sa più di voi sul mio male, Signore.”

Addison represses un sussulto, e levò lo sguardo a incontrare quello febbricitante del bambino. Le domande non poste erano un frullo d’ali nel barlume rossiccio del lume da notte.

Potete guarirmi? A che mi servirà quel che sapete? A che servirà a voi, allora? Che sarà di me quando uscirò dal cerchio illuminato dalla vostra conoscenza? È un cerchio tanto piccolo? Che cosa aspetta nel buio, là fuori? Dovrò andar via con gli angeli?

Addison si scosse. Sciocchezze. Che poteva sapere un bambino tanto piccolo? Le domande erano soltanto vapori della stanchezza e del silenzio. Il medico fece scivolare l'orologio nel taschino.

“Il fatto è, ragazzo,” mormorò, “che nessuno sa abbastanza. Nemmeno io.”

Il bambino cercò di reprimere un singhiozzo, e le lacrime luccicarono come gocce di mercurio sulle guance scurite e secche. Un secondo singhiozzo, poi un terzo, e subito sopravvenne la tosse. Qualcuno gemette, un'increspatura di sospiri corse attraverso la camerata e l'infermiera di guardia arrivò reggendosi le gonne nere, sommessamente e frettolosa.

“Oh, Dottor Addison, siete qui, Signore,” bisbigliò la donna, più in saluto che in sorpresa, mentre già si chinava sul letto del bambino.

“Laudano,” istruì il medico, indietreggiando. “E...”

E non aggiunse altro, e si allontanò, grato che l'infermiera fosse troppo affaccendata per stupirsi. Mai prima il Dottor Thomas Addison aveva abbandonato il capezzale di un caso della sua malattia. Mai aveva indugiato nel corridoio cavernoso, dubitando all'improvviso che la fede nella verità non bastasse più.

“Dottore!” L'infermiera era un'ombra stagliata contro un rettangolo di luce di candela. Addison esitò. Della sua malattia si moriva – a Guy's come in ogni altro ospedale di Londra, dove tuttavia si credeva di morire per tutt'altro – e mai prima d'allora questo l'aveva fatto sentire impotente.

A passi pesanti ritornò in corsia. Il bambino si lamentava negli spasmi della tosse, l'aria odorava di vomito e bile, e da ogni letto brillava un paio d'occhi impauriti.

L'infermiera, con la bacinella in mano, reggeva la fronte al bambino e guardava il medico in cerca d'istruzioni.

Che sarà di me quando uscirò dal cerchio di luce della vostra conoscenza?

Addison si riscosse. Nessuno sapeva abbastanza, ma lui sapeva più di altri.

“Laudano intanto, e poi vino d'ipeacuana,” ordinò, facendosi presso al letto. “È una compressa di ghiaccio per l'addome.”

La luce di un altro lume balenò sulla soglia, annunciando il medico di guardia e il suo assistente. Voci affannate ripeterono l'ordine di Addison, e passi di corsa si allontanarono lungo il corridoio. Dal cerchio, Addison decise, il ragazzo non sarebbe uscito. Non ancora, non per quella notte.

Il primo chiarore del giorno stemperava il buio oltre i finestrini, come gocce d'acqua nell'inchiostro, e Thomas Addison sedeva ancora in corsia, con i suoi fogli e la matita sul ginocchio. Il caso infantile, nel letto rifatto di fresco, respirava piano e non dormiva, troppo sfinite per far altro che guardare il dottore di sottocchi, con occhi fatti opalescenti dalla malattia.

“Starò meglio, ora, Signore?” domandò il bambino in un sussurro malcerto.

Addison sospirò, e si stropicciò i favoriti. Avrebbe potuto dirgli di sì, oppure ordinarli di tacere per non procurarsi un altro accesso. Oppure avrebbe potuto dirgli di no, ciò che sarebbe stato, in tutta probabilità, più veritiero.

“Non lo so, ragazzo,” disse invece. “Se avrai altri attacchi, ti cureremo meglio che sappiamo, ma il tuo male nessuno lo conosce ancora fino in fondo.”

Al bambino tremò la bocca, ma fu solo un momento.

“Io spero che voi continuerete a cercare, Signore,” bisbigliò, e per un istante, in fondo alle pupille ristrette dal laudano, Addison credette di vedere qualcosa – qualcosa di più umile della scienza, più ardente della rassegnazione, più schietto della verità – e si domandò se non fosse ciò in cui Taft credeva, al di là di ciò che ancora nessuno conosce.

Allora si levò in piedi, ancora rigido per la lunga veglia, e annuì, più a se stesso che al bambino, e disse: “Lo spero anch'io, ragazzo,” come non lo aveva mai detto.

Nel corridoio, grigia nella prima luce cinerea, gli si fece incontro la madre, in cuffia e scialle, torcendosi le mani. A tre passi di distanza, la donna si fermò e abbozzò una riverenza.

“L’infermiera mi ha detto di stanotte,” mormorò a occhi bassi. “Grazie, Signore, se non vi dispiace.”

Addison si sforzò di spianare il suo cipiglio.

“Facciamo il possibile,” brontolò, più in impaccio che in bruschetta. “Tutto il possibile. E lavoriamo per poter fare di più.”

E quando, nell’allontanarsi, traudì una benedizione sussurrata alle sue spalle, non ne ebbe fastidio, ma invece quasi timidezza, come per un premio che dovesse ancora duramente meritare.

S1/34 • La vita e l’ignoto

Rossana TINELLI

Siamo insieme da tanti anni ma non ti ho mai vista.

Il tuo contatto è così forte che vorrei non finisse mai.

Il tuo sguardo è ovunque, dentro e fuori di me, nel mio corpo e nella mia anima e starei qui con te nel mondo per sempre.

Finalmente “nel mezzo del cammin” ho scoperto quanto tu sia importante, Vita per quello che desidero ancora fare, vedere e sentire con te, grazie a te.

Fluisci costantemente nei miei pensieri e alimenti di salute il mio respiro anche quando ho la febbre, anche quando i medici mi dicono che ho una malattia perché credo nella nostra unione, nel nostro rapporto ormai consolidato, insieme saremo forti e decise mia Vita.

Ogni volta che entro nell’abbraccio della TAC mi sento proiettata come in una capsula spaziale nell’ignoto. Credo di essere un’astronauta, attraverso il cosmo e al ritorno il mio corpo malato attraversato dal fascio celeste dei raggi X, sarà splendente di luce ed energia vitale.

Mi rispecchio tutti i giorni nei tuoi doni, quelli che non vedevo, quelli a me ignoti, quelli che non capivo quando non riuscivo ad amarti, quando assurdamente credevo di poter fare a meno di te, mia Vita, nei momenti di sconforto e di buio nel cuore.

Quando ero immobile nel letto d’ospedale e dovevo ricordarmi di te, dei momenti più belli che mi avevi donato per farmi coraggio e lottare.

La flebo scandiva le gocce del tempo, la finestra era l’unico spiraglio di luce e assaporavo ogni giorno un pezzo di cielo e il passaggio delle nuvole. La mente scorgeva immagini, ritagli del passato, il corpo rispondeva al piacere del ricordo e vibravano le corde dell’anima. Un ricordo può sconfiggere il male, un ricordo d’amore può fare un miracolo. Un sorriso si allargava tra le pieghe del mio volto e una sensazione di calore si irradiava nel profondo del sangue.

Ecco, ora il mio cuore è colmo di te e del respiro che mi hai dato fin dal primo vagito, a ogni mio sonno, a ogni mio risveglio.

La tua presenza per me cara Vita è Poesia e ti ho dedicato tante parole delicate e profonde, di rabbia e di dolore, di allegria e speranza per descrivere questi anni, queste ore, lo scorrere dei tuoi abbracci e delle tue offerte d’amore.

Risalivo sempre con te se sprofondavo tra le mille domande che mi procurava il contatto con l’ignoto della malattia fatto di oblio e solitudine.

Nella solitudine ti ascoltavo fluire nelle mie vene, sentivo il rumore sottile del tuo esserci anche se non potevo toccarti, sfiorarti.

Ho compreso che tu sei ovunque, che sei padrona di altri esseri: uomini, donne, animali, piante, angeli, tu sei nello stesso universo.



Non sono gelosa di te, anzi vorrei che altri ti amassero cara Vita così come faccio io, ora con te, ora che ti ho scoperta mentre mi cammini accanto, mentre bevi dell'acqua fresca con me, acqua di Vita

Se il mio viaggio finisse con te anche domani, se arriverò al capolinea del mio destino senza sapere il responso al perché del mio dolore, del mio incedere con la rarità del mio male, tutto ciò non avrà più alcuna importanza perché ho collezionato tante perle di saggezza.

Tutto quello che ho, che assaporo anche avidamente, peccando di ingordigia lo devo a te, ma io cosa posso darti per ricambiare questo tuo amore totale?

Credo di averti dato in cambio il mio stupore, la mia gioia quando ridevo felice perché sentivo il respiro del vento tra i capelli che mi parlava di te, quando al tramonto leggevo nei colori rossastri del cielo la tua pittura, il tuo essere artista nella creazione divina!

S1/35 • Sclerosi tuberosa

Manuela MAGNI

Raccontarsi non è mai così semplice, sono nata in Emilia 44 anni fa e la mia infanzia è stata felice e ho avuto le malattie che sono comuni a tutti i bambini e ragazzi.

A 11 mi hanno tolto il primo fibroma pereungueale, che all'epoca non fu collegato alla malattia, nell'adolescenza un dermatologo classificò quegli strani brufolini come causa del consumo di cioccolata.

A 20 anni andai da un altro dermatologo sempre per queste strane protuberanze che mi erano venute anche nelle dita delle mani, fortunatamente questo dermatologo era più informato probabilmente anche per il fatto che era più giovane del precedente, mi guardò il viso, mi chiese da quanto tempo avessi quei piccoli angiofibromi facciali e mi prescrisse vari esami tra cui visita oculistica, ECG, EEG LASTRA CRANICA.

Tutto questo impaurì moltissimo la mia famiglia me compresa, ero andata per un dito insignificante e mi dovevano rivoltare come un calzino?

Caso volle che mentre facevo i controlli ebbi un importante calo della vista, l'oculista che mi ricoverò d'urgenza, affermò che se non avesse avuto la precedente conferma del dermatologo non sarebbe mai arrivato a capire che si trattava di quella che, dopo una settimana di ricovero e innumerevoli controlli fu diagnosticata come "probabile sindrome di Bourneville" nome con cui all'epoca era più conosciuta, nessuno però mi mise al corrente delle possibili implicazioni future. Avere un calo significativo della vista a vent'anni con un'attività avviata e con una diagnosi che non garantiva il ritorno alla normalità del visus e che non ti dava nessuna alternativa se non la speranza di non peggiorare la vista nell'altro occhio, non è stata una cosa facile da accettare.

Continuai con i controlli e la fortuna o il destino, chiamatelo come volete, mi ha dato la possibilità di tornare pian piano a vederci normalmente.

Negli anni successivi ho continuato i controlli oculistici fino a quando rimasi incinta di mia figlia. Era il 1995 e dietro consiglio della ginecologa consultammo un genetista, il quale ci disse di avere solo il 30% di probabilità di trasmettere la malattia al feto.

In seguito a questa affermazione io ero tranquilla anche perché, a parte l'episodio oculistico che si era ben concluso, ero sempre stata bene e ignara della gravità che poteva avere tale malattia, nessuno me lo aveva spiegato, si cominciava però a fare spazio nella cultura di tutti dell'esistenza di queste "malattie rare".

Inizialmente la gravidanza era normale poi verso il 5° mese ho avuto problemi di pressione arteriosa alta con conseguente gestosi e nascita di mia figlia alla trentaduesima settimana. Mia figlia nasce di kg 1.740 e viene ricoverata nell'ospedale più importante della nostra provincia, sede anche di clinica universitaria, in neonatologia, dove rimane per un mese e mezzo, sia per riprendere peso che per monitorare la possibilità che abbia contratto la sclerosi tuberosa, ed è in questa sede che per la prima volta sento nominare la malattia con questo nome. La diagnosi si ha praticamente subito: presenza di rabdodioma cardiaco e forte tachicardia, macchie ipomelanotiche.

Alla disperazione e delusione di non essere riuscita a portare a termine la gravidanza, si aggiunge anche la sclerosi tuberosa questa sconosciuta. Ho iniziato a fare molti controlli che prima non avevo mai fatto, eco renale, eco cuore, tac, con il pensiero che mia figlia nella vita avrebbe dovuto fare altrettanto. In questi momenti mi è mancato tantissimo l'aiuto di uno psicologo, che mi aiutasse a superare lo sconforto e il senso di colpa, che anche oggi a volte riaffiora.

Arrivata a casa la bambina era controllata dal punto di vista cardiaco e dello sviluppo psicomotorio. Tutto sembrava procedere bene, il rbdomioma si era ridotto il suo sviluppo era nella norma e così siamo stati tranquilli per un po'.

Ma con la sclerosi tuberosa non bisogna mai abbassare la guardia: all'età di 13 mesi mia figlia comincia ad avere le prime crisi di assenza con arresto psicomotorio e clonie palpebrali ricoverati si è cominciata la terapia antiepilettica che ha dato, fortunatamente effetti positivi nel giro di 2 mesi. Siamo andati a Torino dal Prof. Migone e abbiamo fatto la consulenza genetica con la ricerca sul DNA di tutto il mio gruppo famigliare: ora so che la mia è stata nuova mutazione che il gene coinvolto è il TSC1 nel cromosoma 9, queste cose sono successe anche grazie all'inizio della frequentazione dell'Associazione Sclerosi Tuberosa.

In questa sede ho saputo che io dovevo effettuare una TAC spirale ai polmoni poiché la st può interessare, nelle donne, anche questo organo con la comparsa di linfangiolemiomatosi, continuare i controlli ai reni che erano colpiti da alcune cisti, fare la RMN.

Per ora la mia situazione è stabile su tutti i fronti e mia figlia è ormai una ragazza, gode di una buona salute, continua l'antiepilettico e ha un lieve ritardo mentale con difficoltà nella lettura e con la matematica; ha finito quest'anno le medie con successo grazie alla collaborazione della scuola e dei professori, nonostante la riduzione cospicua delle ore di appoggio, e del mio lavoro di sintesi svolto per lei a casa.

Gli esami di routine vengono tuttora ripetuti ciclicamente sia a me che a mia figlia e lo stato d'ansia per l'attesa dei referti è sempre presente, ma siamo più informati grazie anche al fatto di aver scoperto l'Associazione alla cui vita partecipiamo attivamente.

Frequentare l'associazione ci ha dato una forte spinta per non mollare, nei nostri incontri sia regionali che nazionali e nelle varie attività come la vacanza estiva, i week end le assemblee abbiamo toccato con mano il fatto di essere fortunati nella sfortuna di avere una malattia rara: basti solo pensare ai ragazzi fortemente invalidati nel linguaggio, nel comportamento, nell'autonomia e ai loro famigliari che nonostante tutto sorridono e si raccontano con il cuore in mano comprendendo il tuo disagio anche se molto meno grave del loro.

Il sostegno ai familiari delle associazioni, il sostegno ai medici che sono impegnati nella ricerca, non deve venire meno, oggi è più probabile che un neonato con la s.t. venga riconosciuto subito, e, mi piace pensarlo, forse anche grazie a noi, persone affette, familiari e medici che riescono sia a divulgare le notizie che a riunire le famiglie con malattie rare, che sostenere la ricerca per migliorare il futuro dei nostri figli: anche io un giorno vorrei stringere un nipotino magari sano! I miei genitori sono sani ma io ho la Sclerosi Tuberosa, una malattia rara, può capitare a tutti.

S1/36 • Concetta

Rossella JANNELLO

“Sebbene non abbiamo paura della morte, come ha dimostrato per noi tutti Luca Coscioni, vogliamo fortissimamente continuare a vivere. Le nostre esistenze sono un inno alla vita. Ci piacciono le giornate assolate, e quelle piovose, amiamo i nostri figli e i nostri genitori. Amiamo svegliarci la mattina, guardarci intorno e pensare che un'altra giornata ci aspetta con i suoi colori, odori, profumi e dolori, e che siamo ancora vivi. E allora speriamo”.

Scriveva così nel settembre del 2006 Maria Concetta Tedesco, al culmine della sua battaglia contro la Sla, la terribile sclerosi laterale amiotrofica. E ci ha creduto fino alla fine nella sua battaglia che si è conclusa una mattina con la morte. Maria Concetta Tedesco aveva poco più di 50 anni e una vita piena di affetti. A ricordarla, tuttavia non saranno solo il marito, le figlie, i parenti e i tantissimi amici che in questi anni le si sono stretti attorno. No, Maria Concetta Tedesco era una di quelle persone speciali che riescono a costruire anche quando sembra che tutto intorno crolli.

“Sto imparando a convivere con questa malattia – mi diceva – e ho scelto di vivere con quello che ancora ho, senza troppo pensare a quello che la vita mi sta togliendo”.

Con questo spirito, un pomeriggio venne a parlarmi in redazione. La malattia era ancora in una fase iniziale. “Siamo circa 5000 diversamente abili – spiegò – anzi disabili. Perdiamo progressivamente la capacità di muoverci, camminare, parlare, deglutire e respirare. Solo le nostre capacità intellettive rimangono inalterate. Le nostre vite sono datate: due, tre, forse cinque anni ci restano da vivere dalla diagnosi; una piccolissima percentuale arriva ai 10 anni... Non esistono cure per la nostra malattia: la sclerosi laterale amiotrofica non perdona”. Tuttavia da Maria Concetta partì un “Appello per la speranza” che volentieri rilanciai. Con la costituzione a Catania del Comitato “Insieme per la speranza-contro la Sla”, per affrontare le problematiche legate alla malattia di cui attualmente a Catania sono circa cinquanta le persone colpite. Un modo, questo pensato dalla signora Tedesco insieme con altre persone ammalate o familiari di ammalati, per sensibilizzare l'opinione pubblica e stimolare le istituzioni; per “fare quadrato” attorno a una condizione difficile da gestire anche per i familiari, per la società.

In nome e per conto di questo Comitato, la signora Tedesco ha continuato la sua battaglia. Nella primavera del 2006, grazie all'azione del Comitato, al Policlinico universitario è stato costituito un gruppo di lavoro multidisciplinare per occuparsi specificamente di questa malattia che, a partire da una certa fase richiede per l'appunto interventi multidisciplinari e domiciliari.

Nel settembre dello stesso anno Maria Concetta, benché già provata dalla malattia, era a Roma per interloquire con il ministero della Salute, al quale riuscì a strappare un “tavolo di concertazione”. “Alla ministra Turco chiediamo più soldi per la ricerca con le cellule staminali e per la ricerca farmacologica, ma soprattutto di poter partecipare tutti alle varie sperimentazioni.

Dicono che le cellule staminali potrebbero farci anche male. Ma cosa può farci più male della Sla?”.

E, ancora, grazie anche all'iniziativa del Comitato Sla si deve nel maggio dell'anno scorso l'organizzazione di un convegno al Policlinico su “La sclerosi laterale amiotrofica: dalla ricerca di base alla presa in carico globale del paziente”. Il primo del genere a Catania e nel Meridione. E c'era la sua “regia”, infine, la primavera scorsa, in una serata di festa e di musica, bellissima e struggente, organizzata per raccogliere fondi per il Comitato. Maria Concetta non poté essere presente, già troppo provata dalla malattia. Ma il suo fu il “posto d'onore”.

S1/37 • Il compagno amaro

Daniela ALIBRANDI

Mi piaceva baciare mio marito, tanto. Sapevo che potevo sfiorare le sue labbra con le mie oppure baciarlo per ore, bere tutto l'amore di cui avevo bisogno. Amavo baciare anche i nostri figli e poi sorridere, ridere di cuore. Adoravo anche il mio lavoro, tradurre simultaneamente per ore i discorsi degli importanti funzionari della Comunità Europea per cui lavoravo. Sorridevo, parlavo, traducevo e, soprattutto, vivevo. Non potevo certo immaginare che quelli erano i miei ultimi sorrisi ed i miei ultimi baci.

Cominciò così, in una allegra e spensierata serata di settembre, mentre mi lavavo i denti. Una fitta, incredibilmente dolorosa, a cui non potevo essere preparata, che mi tolse il respiro ed i battiti cardiaci per un lungo, interminabile intervallo. Partiva dai denti e prendeva la bocca, la guancia, squarciava il volto, per terminare nella profondità del cervello. Quando riaprii gli occhi, vidi la mia immagine trasfigurata nello specchio, con la bocca contratta in una smorfia di dolore, ma sembrava tutto finito. Terminai di sciacquare la bocca e pensai: "Accidenti, immagina se un dolore simile non se ne andasse mai, ci si potrebbe anche morire!". Niente in quel momento mi fece capire che il mio destino era proprio quello: soffrire fino a morire. In quel momento riuscii a sorridere di me stessa ed andai a dormire. Niente mi fece presagire di aver iniziato la via crucis che avrebbe segnato tutta la mia vita successiva. Se avessi guardato meglio nello specchio avrei visto l'ombra del compagno amaro che mi stava scivolando accanto, per non lasciarmi mai più: *il dolore*.

"Qui ci vuole un bravo dentista!" pensai quando, la mattina dopo percorrendo l'Aurelia a velocità sostenuta, il dolore tornò a squarciarmi il volto, all'improvviso, senza dare alcun segno premonitore. Avevo rischiato di essere tamponata dall'auto che mi seguiva veloce e vicina quando, dovendo chiudere gli occhi e non capendo più nulla dalla violenza di tale sintomo, avevo sterzato all'improvviso, cercando di accostare al ciglio della strada, dopo una breve sbandata. Terrorizzata, frastornata ancora da ciò che avevo provato e dai clacson delle auto che mi redarguivano, mi guardai nello specchietto retrovisore. Due lacrime mi scendevano dagli occhi ed il dolore non se ne stava andando via come la prima volta. Accidenti, continuavo a sentirlo, anche se più sordo, come un cane che mi stesse morsicando la guancia destra. Non doveti attendere molto per risentirlo, massacrante e terribile. Mi colpì mentre stavo traducendo un discorso di un funzionario della Comunità Europea. Mi prese ancora una volta all'improvviso e doveti essere sostituita da una collega. La tristezza che si stava impadronendo di me fu superata dal mio innato ottimismo, mi sentii convinta di poter sconfiggere in breve questo disturbo. Dopo un paio di giorni tornai ad avere un nuovo episodio di dolore, mentre scendevo le scale di casa. Mi aggrappai alla ringhiera, poiché in un attimo non vidi più neanche i gradini che stavo scendendo, seguita dai miei figli "Cosa hai mamma?" chiese Alessandra, un'adolescente lunga ed esile, la mia primogenita. Io continuavo a fare quella smorfia di dolore e, paralizzata, non riuscivo a rispondere. "Mamma, mi metti paura!" seguì Michele, il fratellino di dieci anni più piccolo, iniziando a piangere. Avrei voluto dire o fare qualcosa, prenderli per mano con energia tranquillizzandoli, poiché non era accaduto nulla. Ma purtroppo qualcosa stava accadendo ed io ero senza forze, davanti a loro ed ai loro occhi terrorizzati. Non appena il dolore scese di intensità cercai di sorridere loro e di riprendere le redini della situazione. Mi veniva da piangere, ma pensai che l'errore più stupido era proprio quello di commiserarmi. Con la mia solita grinta mi feci forza, sicura che avrei risolto al più presto quell'odioso problema. Tutta la mia vita era egregiamente organizzata. Il lavoro, la casa, i figli e lui, il mio tenero marito, eravamo tutti parte di un meraviglioso ingranaggio che ruotava attorno ad un perno, e quel perno ero io. Non potevo permettermi il lusso di star male. Ma il

viaggio nella malattia era iniziato ed ancora la mia mente era proiettata solo a quanto sarebbe tutto tornato meravigliosamente bello, una volta passato il dolore. Iniziò la penosa ricerca dello specialista, quello giusto. Cominciai con i neurologi che, dopo avermi prescritto accertamenti di ogni genere, escludono qualsiasi causa dovuta al trigemino che appariva, in ogni accertamento, sano e assolutamente non interessato da pressioni. Non sapendo cosa fare, dopo avermi imbottito di antidolorifici, antidepressivi e addirittura antiepilettici, mi spedirono da altri specialisti, nessuno dei quali aveva l'intuizione clinica giusta, quella che era propria dei medici di altri tempi. Conobbi così i maxillo facciali, i fisiatri, gli agopuntori, gli specialisti nella terapia del dolore, gli ortopedici, addirittura i logopedisti. Fui indirizzata verso nuove discipline mediche parallele, come ad esempio l'osteopatia, che mi fecero vivere un momento romantico con il mio compagno amaro, il quale volle porgermi personalmente i tanto rinomati "Fiori di Bach", abbracciandomi con vigore, facendomi capire che era sempre lui a condurre il gioco. Fui sottoposta anche a cicli di laser e masso terapie, che aumentarono a dismisura l'intensità del dolore. Mi prescissero allora delle infiltrazioni, una delle quali mi procurò una transitoria paresi dell'emifaccia destra, con fissità dell'occhio, la cui visione fece svenire mia madre, che mi aveva voluto accompagnare. Pur non essendo un bello spettacolo da vedere, il mio compagno amaro non si scoraggiò e mi fece capire che per lui andavo bene anche così, tornando ad avvolgermi con maggiore intensità, quando ancora gli anestetici che mi erano stati iniettati avrebbero dovuto fare effetto.

Mi proposero allora delle sedute di "Scrambler Therapy", l'ultimo ritrovato nel campo della medicina del dolore, in grado di alleviare dolori di qualsiasi origine. Tale terapia d'avanguardia era stata creata con lo scopo non di combattere il dolore, ma di ingannarlo, deviandone la percezione attraverso mirate scariche elettriche. E lui, il mio compagno amaro, inizialmente cadde nel tranello, permettendomi di vivere una momentanea, illusoria normalità. Ma poi, dopo le prime sedute, lui scoprì il bluff creato dalla macchina e tornò ad impossessarsi di me con più forza ed intensità. Mi fece capire che con lui era inutile fare la furba.

Iniziai a collezionare valigie di referti di risonanze, tac, elettromiografie, ecografie del volto, ecodoppler e quant'altro, che portavo con me, aiutata dal mio inseparabile marito, ogni volta che il mio caso avrebbe dovuto essere vagliato da altri specialisti. Non c'era alcuna indicazione clinica che emergesse da tutti gli accertamenti eseguiti. Fui sottoposta a due interventi chirurgici riguardanti la zona dell'articolazione temporo-mandibolare, portai per mesi in bocca dispositivi come i byte, che in parte aumentavano addirittura la sintomatologia dolorosa. Mi fu montato anche, per più di tre anni, l'apparecchio fisso ai denti, senza altro risultato che il causarmi maggiore dolore e fastidi di ogni genere. Mi resi drammaticamente conto che i medici andavano avanti a tentativi e non erano in grado di formulare una diagnosi precisa, lasciandomi intendere che si trovavano davanti ad una sindrome che non aveva corrispondenza nella letteratura medica. Cominciai a provare una forma di silenziosa disperazione. Del resto si trattava solamente di avere una diagnosi, avrei accettato anche la più tremenda, in quel momento sapevo di avere ancora la forza per combattere. Come avrei potuto non avere la forza, se solo leggevo gli sguardi dei miei figli che crescevano vedendomi malata, spesso costretta al letto per ore, senza poter parlare. Già, perché ormai qualsiasi movimento del viso mi procurava fitte di inimmaginabile dolore. Sapevo che avrebbero voluto pormi le domande che si fanno alle mamme, per essere rassicurati, gratificati, in sostanza aiutati a crescere. Ma io non ero in grado di spicciare parola e mi sentivo sprofondare sempre più in basso. Spesso, quando mi accorgevo che stavano attenti anche a fare rumore per non disturbare il mio silenzio, pensavo che li avrei persi negli anni a venire, se ne sarebbero andati senza le mie risposte, anche loro in completo silenzio.

Pian piano abbandonai, senza quasi rendermene conto, le mie dolci consuetudini, come un bel giro in bicicletta, una bella nuotata, una lunga passeggiata. Iniziai a non muovermi più e persi il lavoro che pure mi piaceva tanto. Continuavo a morire di un tale dolore che, in alcuni momenti

raggiungeva il famigerato livello dieci, cioè quello da suicidio. Io ho amato troppo la vita, mio marito ed i miei meravigliosi figli per poter pensare ad una conclusione tanto tragica. Mi limitavo a svenire, sperando di svegliarmi solo e quando quest'incubo fosse passato. Sapevo che, contro questa coltellata che continuava a squarciarmi il volto e che, a volte, continuava per ore facendomi sentire la guancia destra come divorata da un roditore, non potevo farci niente, dovevo cominciare ad accettare questa realtà. Finché cominciò a manifestarsi anche la notte, non appena mi distendevo, privandomi del sonno e del necessario riposo. Adottai la strategia di farmi vedere più attiva dai miei cari non appena il dolore scendeva lievemente di intensità, magari sorridevo, li sfioravo con le labbra, cercando di dar loro il surrogato di un bacio, non volevo perdere il loro affetto! Ma poi, quando poco dopo la fitta tornava ad aumentare, mi feriva ancor più vedere la delusione nei loro occhi pieni d'amore ma, inspiegabilmente, anche di rancore. Ed io avevo iniziato il mio viaggio interiore. Mi sentivo come quando, in alto mare, mi sganciavo dal gommone per nuotare da sola, anche in profondità. Il mio percorso lentamente si distaccava da quello della mia famiglia ed io proseguivo su un sentiero tutto mio, parallelo a quello dei miei affetti. La loro vita la vedevo scorrere e passare sopra la mia testa, senza che potessi godere dei progressi dei miei figli, del profondo amore di mio marito. Vidi trascorrere i Natali, le Pasque, le lunghe interminabili estati, come quando si vede un film recitato in una lingua incomprensibile. Non ho potuto catturare alcuna sensazione dai meravigliosi eventi che caratterizzano la crescita di una famiglia, occasioni nelle quali la mia presenza è stata scandita solo dal terrore che una fitta di dolore rovinasse anche quei giorni, che per loro erano felici.

Sono passati dieci anni, nei quali ho provato tutta l'immensa gamma di sensazioni che la malattia può procurare. La speranza, la fiducia, la delusione, la disperazione più profonda, l'impotenza, l'isolamento, l'abbandono. Ed infine la peggiore: la perdita di contatto con la realtà. Mi sono fatta prendere per mano da questo compagno amaro che era l'unico ad essermi rimasto vicino ed ho cominciato a dialogare con lui. Nelle lunghe ore di solitudine e silenzio ho cominciato a confidare a lui, al mio dolore, tutto ciò che la vita mi aveva dato di bello, a raccontargli gli episodi felici e spensierati che avevo vissuto prima del suo arrivo ed iniziai a sentirmi finalmente, profondamente compresa. Iniziai con lui un drammatico valzer che, ad ogni giro, mi portava sempre più giù, facendomi chiedere, nei momenti più bui, chi fossi io, chi fosse quell'uomo, che sembrava ancora amarmi, che non si voleva arrendere ed instancabilmente mi avrebbe condotto anche all'estero, da altri specialisti. Chi era? Forse l'uomo che avevo amato anch'io, ma il mio compagno amaro mi diceva che era meglio allontanarlo, era meglio che mi lasciasse finalmente sola, sola con lui. Chi erano quegli individui cresciuti, che ogni tanto mi facevano visita e mi guardavano con dei grandi occhi senza speranza? Erano stati i miei adorati figli, dei quali avevo disperatamente cercato di seguire i progressi, ma che erano alla fine cresciuti da soli. Anche loro dovevano essere allontanati. Tutti, tutti dovevano lasciarmi danzare con lui. Provai addirittura la gioia, sì, la gioia di averlo vicino questo compagno amaro ed iniziai persino a temere di non sentirlo più. E adesso che cammino da sola, in questa casa divenuta deserta, dove man mano non sono più entrati neanche gli amici, che pure un tempo erano stati tanti, sento che è iniziato il mio viaggio verso l'ignoto e mi domando se e quando tornerò.

S1/38 • Il perturbante

Rachele REDONDI

Ricordo che vivevo dentro un mondo acquatico, dolce e silenzioso: era la pancia di mia madre. Ricordo che lì stavo bene. Poi c'è stato l'urto: ho urtato con il mondo. Un mondo di volti mai visti. Mi hanno staccato da mia madre con una forbice e mi è rimasto l'ombelico. Poi non ricordo più

niente. Mi hanno in seguito raccontato che non bevevo nessun tipo di latte. Niente mi nutriva. Dopo mesi di digiuno, il mio pediatra consigliò a mia madre di provare a farmi bere del latte di mucca: non vomitai più. Da bambina ero molto felice. Mi stupivano il mondo e le sue creature: gli animali, gli alberi, i fiori. Accarezzavo tutto con rispetto. Non avevo amici perché ero malata, così passavo le mie giornate a parlare con gli alberi e a scrivere poesie. Ero piccola. Nessuno mi ha mai aiutata. Mi sono attaccata alla natura e all'arte (poiché oltre a scrivere disegnavo), per non morire. Finita la fase di latenza mi hanno rimproverata del mio non esserci stata. Ricordo... Ricordo un trauma che mi ha condotta a rimanere per ore ed ore sotto un lavandino di una casa antica. Poiché i lavandini erano anche in camera. Nessuno mi trovava più. Dentro volevo purificarmi dal male subito? Volevo che nessuno mi vedesse, che vedesse i miei occhi adulti e impietriti, in un corpo di bambina. La stanza era oscura: le persiane chiuse anche se faceva caldo: era estate. La paura era più forte del caldo. E lì è tornato il familiare perturbante. Ricordo che di nuovo smessi di mangiare. Ricordo che non vissi più. Ricordo di aver avuto otto anni, ma non riuscivo più a mangiare. Dimagrivo poco a poco: i miei genitori mi portarono da diversi medici, che mi toccavano e non sapevano cosa avessi. Tutti negavano il mio profondo. E continuavo a non mangiare... ma sopravvivevano i miei occhi adulti e dolci. Eppure stavo morendo. Non era anoressia: era la mancanza di mia madre, di un suo ascolto, di un suo abbraccio. Mia madre non c'è stata mai, non ha condiviso mai il mio dolore, perché era fortemente depressa. Nessuno in quegli anni mi ha mai stretta. Ero un oggetto condotto da uno specialista e da un altro... non ricordo quanti ne abbia visti. Ma nessuno ha capito. Ora ho 33 anni e il perturbante, caldo e familiare, è tornato per curare ciò che nessuno sa. Neanche io.

S1/39 • La mia co-pilota

Federica FEDRIGO

Quattro occhi neri e una carrozzina blu grande e spaziosa da avvolgere me e mio fratello in un caldo abbraccio. Questa foto in bianco e nero esprime il dono eccezionale ed il mistero che accompagna ogni vita; lì c'è tutta la gioia e la speranza per il futuro.

Quello che non si vede dalla foto è colui che dal giorno della mia nascita ha preso vita insinuandosi dentro di me, nella parte più intima di ogni persona: nel mio Dna. La cosa più assurda è che l'ha fatto senza avere il coraggio di presentarsi, rimanendo nell'anonimato più assoluto e togliendomi la soddisfazione di chiamarla per nome. Così è iniziato il mio cammino con lei e proprio perché tra noi esiste un legame così forte ed indissolubile ho deciso di scriverle delle pillole sull'unicità della mia esperienza affinché sia più chiaro cosa vuol dire vivere con una malattia che è dentro di me e nello stesso tempo mi è ignota.

I primi anni sei stata molto discreta, non esistevi per me e la mia famiglia. Ti sei affacciata nella mia vita di bambina in sordina celando una timidezza che con il tempo ho scoperto non ti appartiene. Inizialmente sono stati dei colpi subdoli, facilmente confondibili: mentre camminavo cadevo spesso e mi serviva la manina da appoggiare sulle cosce per riuscire a fare le scale. Cadere per me era diventata un'abitudine, forse troppo per una bambina sì vivace, ma poi non così tanto. Così senza rendermene conto mi ritrovo davanti dei dottori, non è difficile intuire che non promettono niente di buono e poi con quei camici bianchi non sprizzano certo di allegria. Una cosa che allora non sapevo è che questi dottori non sono stati una presenza sporadica nel corso della mia vita.

In questi anni gli ho incontrati molte volte e sempre a chiedermi le stesse cose: fai una camminata, salta su un piede, fammi vedere come ti alzi da terra, stringi forte la mia mano...

Sono stati dolci e gentili, ma per una bambina non è sufficiente. Quello che forse non si rendevano conto è che tutto stonava in quelle stanze: non c'erano colori, solo il bianco delle pareti e il grigio delle sedie, non c'erano disegni a rassicurarmi che altri bambini erano passati di là, non c'erano pupazzi a catturare il mio sguardo ed i miei pensieri di bambina.

Gli anni passano, mi rendo conto che rispetto agli altri bambini corro poco, cado senza motivo, ho poca forza e sono un po' impacciata nei movimenti. Quando si è piccoli non è un problema se non sei forte come gli altri, in fin dei conti tutti i bambini sono diversi: biondi e mori, bassi e alti, cicciottelli e magri, forti e deboli. L'unica cosa che mi differenziava dagli altri erano i ricoveri in ospedale, le visite dai dottori, le docce da mettere la notte.

In questi anni mi hanno fatto delle biopsie per prelevare un pezzettino dei miei muscoli, ma in tutte queste occasioni neppure studiosi e microscopi sofisticati sono riusciti a scoprirli. Nelle mie cellule qualcosa non andava, ma non rientravo in nessuna delle categorie già conosciute. In medicina le novità sono lunghe a trovare un loro posto. Chissà da quale bizzarria dei geni sei nata. Si può anche essere ben disposti nei confronti di una malattia che pian piano ti fa scoprire tutte le limitazioni a cui dovrai sottostare, ma quello che non puoi accettare sono le cattiverie delle persone e in particolare dei coetanei a cui chiedi una sana complicità.

Quando hai deciso di stare con me ti sei dimenticata di donarmi il manuale per non essere ferita dalle prese in giro dei ragazzi, dall'esclusione dai loro giochi che agli occhi di una ragazzina non trovano spiegazione. Sono delle ferite profonde nel cuore perché non si può accettare di essere presa in giro per qualcosa di cui non hai colpa.

E qui entra in gioco la parolina magica: colpa! Di chi è la colpa se il mio corpo non risponde ai canoni di normalità che la società impone? Arriva il momento in cui vuoi capire perché il tuo cammino è così in salita. Le cause possono essere le più svariate: colpa, destino o sfortuna?

Potevo sentirmi in colpa se il mio Dna era difettoso? Potevo essere così perché ho commesso una colpa così grave da meritarmi una tale punizione? No, disobbedire qualche volta a mamma e papà non è sufficiente.

Allora è stato il destino così crudele a scegliermi fra tanti bambini? No, non potevo accettare il ruolo di sfigata, non mi si addiceva. Se non puoi accettare di essere ammalata non puoi neanche ritenere giusto che sia un altro bambino a soffrire al posto tuo.

L'unica conclusione a cui sono arrivata è che non ci sono spiegazioni dinanzi a tale evento; in questo grande universo che è la vita ci sono cose belle e preziose ma altrettante brutte ed insinuanti. Tale risposta non era però sufficiente e così mi sono spinta oltre, ho spiccato il volo verso l'ignoto e li ho travato colei che mi accompagna nella vita ma che, a differenza di te, ho deciso io di farla entrare. La fede di cui mi nutro non giustifica le cose, non si può giustificare la sofferenza, ma giorno dopo giorno mi dà la forza di guardarti dritta negli occhi e di cercare per quanto possibile di affrontare con ottimismo la vita.

Gli anni passano e a ricordarmi la tua presenza ci sono anche le cicatrici, tentativo di contrastare la tua evoluzione e dare alle mie gambe e braccia un assetto di funzionalità più vicino possibile all'ottimale. A queste cicatrici sono legate emozioni ed episodi che a ricordarli mi viene da sorridere.

Sei una presenza scorretta ed imprevedibile, devo lottare ogni giorno per vivere con te. Te ne stai tranquilla per un po' e poi quando mi illudo di aver trovato un equilibrio ti rialzi e ti rendi ancora più visibile. Ci sono giorni che mi rendo conto che la malattia si è impossessata di un altro pezzo di vita. Mi trovo nel mezzo di una valanga che non posso domare e che, cosa che ho imparato con gli anni, mi lascia nuove limitazioni, nuove sofferenze ma quel che è peggio si porta via con sé altri sogni, desideri. Credo che faccia parte del tuo Dna rendermi la vita sempre più ingarbugliata. L'esperienza mi ha insegnato che di fronte a tale evento non posso far altro

che lasciare che il tumulto della valanga abbia il suo corso e una volta arrivata a valle raccogliere i cocci e con quello che rimane farmi coraggio e trovare nuove strade, nuovi adattamenti per raggiungere la migliore realizzazione possibile.

Ogni tua incursione nella mia vita mi impone di modificare il mio equilibrio, costruito a volte con fatica, per cercarne uno nuovo. Quello che però non sai è che più ti rendi visibile ai miei occhi più alimenti in me la voglia di sfidarti, di non arrendermi, di non rassegnarmi ancor prima di averci provato.

Tanta strada ho percorso da allora e tanta ne devo percorrere, quasi tutta in salita, ma i successi e la realizzazione dei miei progetti, anche se parziali, sono lì a dimostrarmi che le fatiche vengono ripagate.

Dalla malattia si possono trarre degli insegnamenti da inserire nel proprio bagaglio di vita. Cercare di addolcire la tua presenza mi ha portato a conoscere medici e fisioterapisti che hanno conquistato un pezzettino del mio cuore e che sono sicura mi hanno spianato la strada. Fondamentale è la certezza che per loro non sono un numero, con gesti e parole dimostrano interesse anche per le mie emozioni, i miei progetti, le mie conquiste. Aver incontrato nel mio cammino persone di grande umanità, capaci di alimentare in me la speranza, è sicuramente un grande privilegio.

Si possono affrontare con più serenità le proprie difficoltà imparando da chi vive con importanti restrizioni, da chi con il proprio esempio è riuscito a superare difficoltà che abbatterebbero chi è sano. È una lezione di vita il coraggio e la fiducia con cui affrontano il futuro, tutti dovremmo farne un'occasione di crescita personale.

La forza d'animo e l'ottimismo non bastano a sconfiggere la malattia, ma aiutano a sorridere di più con il cuore.

Dimenticavo: è sempre viva in me la speranza che un giorno il dottore che conosco da una vita mi dica: "Federica tu hai una..." ed allora incomincerà una nuova avventura verso la mia cura.

Nel frattempo mi impegnerò affinché la mia fiducia nei confronti della vita non sia intaccata; è la fiducia che la vita nonostante le sue imperfezioni è meritevole di essere vissuta. Come Madre Teresa ci ha insegnato la vita è la vita: difendiamola.

S1/40 • Dirle addio

Federica RANGHETTI

Tutto ebbe inizio in un caldo ed assolato pomeriggio estivo, per la precisione, ad agosto di un anno fa. Sulla riviera adriatica gli schiamazzi dei bambini riempivano l'aria di allegria e vitalità. Il solleone infuocava i granelli di sabbia, che indolenti sembravano cercare refrigerio lasciandosi lambire dalla onde del mare. Dalia, così la chiameremo, si trovava in vacanza a Riccione con un gruppo di amici. Lei amava viaggiare; Pietro, suo marito, prediligeva riposare nella loro casa in campagna, alle pendici di una dolce altura, gonfia e tonda come il ventre di una madre.

Dalia era uscita a prendere un gelato sul corso con una coppia di amici, quando all'improvviso cadde mentre tentava di scendere da un basso gradino. Il tonfo fu assordante e la botta ancor più dolorosa. Dalia era, fin da allora, uno scricciolo dall'aspetto delicato ed elegante. Il volto minuto ricordava un po' il viso spaurito di Giulietta Masina, nel celeberrimo capolavoro *La Strada*. Gli occhi vivaci e scrutatori parevano schiaffeggiare come lance di fuoco, per la schiettezza che li animava.

La caduta si risolse con un salto al Pronto Soccorso, il dolore nell'area sacrale, tuttavia, sembrava essere un perpetuo ricordo di un'avvisaglia sospetta. Nei giorni che seguirono il rientro di Dalia

a casa, Pietro ne ebbe profondamente cura. La accompagnò dal fidato medico di famiglia, per accertare che il referto del Pronto Soccorso fosse corretto, la portò in farmacia per prendere gli antinfiammatori e le spalmò, per tre volte al giorno, una pomata sull'ematoma, che le aveva illividito buona parte della zona lombo-sacrale. Dalia si lamentava spesso del dolore, che la affliggeva.

Era diventato, per lei, un tormento invalidante. Si rifiutava di fare due passi, per il timore di cadere nuovamente oppure di avvertire fitte di dolore insostenibili.

Pietro la amava moltissimo, ma davvero questa situazione stava assumendo contorni paradossali. L'aveva accompagnata a fare nuovamente gli accertamenti radiografici, nulla di rotto, l'aveva portata al ciclo di cure fisioterapiche che le era stato prescritto, ma nessun miglioramento evidente, stando a quello che riferiva Dalia. Pietro cominciava a spazientirsi; la sua Dalia era sempre stata una piccola principessa, ma questo rischiava di essere troppo persino per lui, che era noto a tutti quale uomo di infinita pazienza. I giorni passarono così, tra accertamenti e smentite, ad opera di fisiatri ed osteopati.

Settembre era ormai inoltrato, le prime foglie cadevano e nei boschi, le castagne abbandonavano il sicuro ricovero dei ricci, per offrirsi alle mani di chi raccoglieva i frutti autunnali. Dalia si era accorta, che da un po' di tempo, salire le scale, per lei costituiva una grande fatica, così come uscire da sola dalla vasca da bagno. Il peso dell'acqua sembrava comprimerla, come un'opprimente massa, da cui lei non era in grado di liberarsi. Un giorno, presa da questa sensazione angosciante, chiamò Pietro con tutta la voce, che aveva in corpo: "Pietro! Aiutami, non riesco ad uscire dall'acqua!", l'urlo straziante sembrava il latrato di una cane ferito.

Pietro accorse e spalancò la porta del bagno: "Cosa è successo?", chiese frastornato. "Aiutami ad uscire, non riesco ad alzarmi.", disse Dalia con voce strozzata. Pietro la sollevò tra le braccia e la appoggiò sul bordo della vasca, la strinse in una morbida spugna ecru e cercò di calmare le fragili spalle tremanti, cingendola in un abbraccio forte e sicuro. "Dalia, mi spieghi cosa sta succedendo?", chiese Pietro con aria rassegnata. Dalia provò, a modo suo, a spiegare che le forze non la reggevano ogni qualvolta doveva affrontare uno sforzo muscolare consistente, come uscire dalla vasca appunto, oppure salire una scala, fare una passeggiata o anche solo alzarsi dal letto. Nel racconto, a tratti concitato e convulso, un lembo dell'accappatoio lasciò scivolar fuori la gamba di Dalia. Pietro aggrottò le sopracciglia. Era sempre stata esile Dalia, ma quel polpaccio pareva essere quello di un bimbo di un anno. Pietro scostò delicatamente l'accappatoio e vide che la differenza tra le due gambe era notevole. Senza allarmarsi, chiese a Dalia di alzarsi in piedi ed osservandola, per la prima volta, con estrema criticità e freddezza, ebbe modo di notare che il polpaccio sinistro ed il braccio destro di Dalia erano visibilmente più piccoli, rispetto agli arti opposti. Pietro accompagnò Dalia a letto, la aiutò a vestirsi per la notte e le promise, così come fa un marinaio, che tutto si sarebbe risolto presto. Subito dopo, prese l'auto ed andò a suonare il campanello a casa del suo medico di famiglia.

Il consulto estemporaneo con il dottore, non lasciava presagire nulla di buono. Era necessario appurare l'origine dei sintomi riferiti da Dalia e la tecnica più adeguata per farlo, era una risonanza magnetica, a cui presto sarebbe seguita un'elettromiografia. Gli esami e le visite specialistiche iniziarono a susseguirsi ad un ritmo vorticoso. Numerosi i consulti: primari e cattedratici, ortopedici, fisioterapisti, neurologi, internisti e radiologi concorrevano senza posa alla soluzione dell'arcano, che ogni giorno sembrava più difficile da sciogliere.

Ottobre era scivolato via, senza far quasi rumore. Qualcuno, a denti stretti, aveva lasciato cadere senza convinzione una diagnosi, che fra le tante, pareva essere la meno probabile, Malattia del Motoneurone. Una diagnosi che non aveva riscosso gran successo, in particolare, fra chi si ostinava a sostenere che la differenza fra le dimensioni degli arti fosse dovuta ad una poliomete

infantile, a cui nessuno aveva dato la giusta rilevanza. Ne aveva ben donde, Dalia di sostenere che lei era assolutamente certa, che la poliomelite mai e poi mai l'aveva fatta.

Novembre era arrivato e Dalia aveva voluto fare il consueto giro nei cimiteri, per onorare i cari estinti. Desiderava ardentemente andare al campo santo, ma a piedi, sarebbe stato insostenibile. Pietro si procurò una sedia a rotelle e la accomodò per bene, le mise l'adorato visone e la avvolse delicatamente con una coperta scozzese. Nella foschia uggiosa, Dalia volle visitare le tombe dei suoi cari e sussurrando, sperando di non essere udita, disse piano: "Papà, guarda come sono qua, davanti a te. L'avresti mai detto?". Dalia aveva il gran potere di non suscitare commiserazione in chi le stava accanto, una sorta di innata forza e tempratura nervina, la tutelavano da sguardi compassionevoli.

Ricordo di essere andata in ospedale a trovarla, di lì a pochi giorni, la invitavo a mangiare di più, poiché il suo peso era sceso precipitosamente. Lei mi spiegava, che deglutire era una fatica enorme. La osservavo nel letto e percepivo ad occhio nudo, la postura sempre più rigida, quasi marmorea dal collo in giù. Metà del suo corpo pareva essere sopito da un torpore vitreo.

Un po' forzatamente, le dissi che la trovavo bene e che era un buon segno, se i medici ancora non si erano espressi in una diagnosi, forse una diagnosi non c'era. Forse sarebbero bastati un buon ciclo di ricostituenti e tanta fisioterapia, per rimettere le cose a posto. Lei, indulgente e dolce, mi disse: "I medici dicono che va tutto bene, ma il paziente, nel frattempo, muore." Non ce l'aveva con i medici, non faceva che ripetere quante attenzioni e visite speciali le riservavano. Forse, aveva già capito, ciò che noi ci rifiutavamo di credere. Quella diagnosi, la Malattia del Motoneurone, meglio conosciuta come SLA era corretta.

Pietro aveva provato in tutti i modi a nasconderle la tremenda condanna, che la sorte le aveva scagliato contro, ma lei gli disse comprensiva all'Epifania del nuovo anno: "Ciao presepio, questa è l'ultima volta che ti vedo". Era l'ultimo saluto al presepio, che la sua mamma aveva comprato l'anno in cui lei era nata. A detta dei medici, era troppo intelligente per non aver compreso, ma lei non l'ebbe mai a rivelare. Sapeva, che noi, nella nostra infinita limitatezza, non saremmo riusciti a sopportare anche questo fardello. Da quel giorno un carosello di parole crude, tragiche, che ancora non sono pronta a metabolizzare: immobilità, dieta liquida, arresto cardiaco, coma farmacologico, tracheotomia, PEG.

Non chiedetemi che cosa penso, non chiedetemi se questa è vita. Chiedetemi se l'amavo. Chiedetemi lei dov'è. Lei dorme nella sua cameretta, a volte apre gli occhi, ma non può vedermi, poiché gli arresti cardiaci hanno provocato danni irreversibili al cervello. Eppure, lei mi vede. E se non mi vede con gli occhi, ne sono certa, mi vede con il cuore. Lei è mia zia, la mia madrina del battesimo. Lei non è riuscita a staccarsi da qua, poiché una parte di lei è ancora con noi. Ancora una volta, lei ha capito. Ha capito che non eravamo pronti a dirle addio.

S1/41 • Nient'altro che noi

Maria Paola DE NOBILI

Ho sposato Giuliana due anni fa, dopo appena sei mesi che ci conoscevamo. Così, anche se avevamo appena vent'anni, con una fretta cieca e sorda ma che dentro urla.

Ho sposato Giuliana trascinandola via dal suo buio meraviglioso e assassino con uno strappo che non ha lasciato brandelli, tanto è stato netto e chirurgico.

Ho sposato Giuliana con un salto nell'ignoto, ma qualcosa mi sta facendo pagare la mia arroganza, perché Giuliana sta entrando in un inferno naturale dopo essere scappata via da un paradiso

artificiale, e la cosa peggiore è che lo sta facendo a poco a poco, un pezzo dopo l'altro, a piccoli passi con gambe d'acciaio che stavolta non posso fermare.

Non so cosa se ne andrà di lei domani, ed è così inutile e terribile stringerla forte come quando di notte ha paura del temporale, perché ormai sono io ad aver paura di ogni giorno che mi costringe ad accendere una luce e a guardare quale pezzo di lei è andato via oggi. Nessuno può dire cosa le resterà, cosa mi resterà, quali ricordi andranno ad appartenere solo a me, magari più vivi, perché mi prenderò anche la sua parte, indosserò la sua pelle per sentire cosa le suggerivano i sensi allora, a Giuliana, a lei che sta andando via. O forse no, nessuno può dirlo. Devo solo impormi di guardare ogni giorno quei litri d'aria nera visibili attraverso i quali avanziamo. Cioè in realtà sono io ad avanzare portando Giuliana in braccio, perché ormai non cammina più. Per fortuna è sempre stata così piccola, la mia piccola grande Giuliana.

La cosa peggiore è che nessun giorno è in grado di fornirci una diagnosi, eppure il tempo che corre sembra accelerare una specie di desertificazione, quella terra di mezzo in cui si trova Giuliana. Spesso penso che, più che regredire, lei progredisca attraverso uno stato del tutto nuovo, e so che sotto i nostri piedi può aprirsi un baratro nel buio da un momento all'altro.

Oppure potremmo inciampare in una scala, faticosa da risalire ma che ci riporterebbe alla luce. Sono in pochi come lei, dicono i medici. Distrofia, forse, ci ripetono. Ed è l'incertezza che ci avvelena di speranza, figlia di una disgraziata unione tra ottimismo e disperazione. E allora ogni passo avanti verso ciò che sembrava sconosciuto ci porta in una dimensione che si adatta presto a diventare l'odierno, o meglio siamo noi ad abituarci subito a riconoscere come ormai nostro quello che fino a ieri era l'ignoto. Siamo costretti ad avanzare senza poter tornare indietro, nonostante la paura. Però possiamo guardarci intorno ed è questo che può dare un senso a tutto, perché se solo qualcuno sapesse dove stiamo andando, fosse solo per un giorno, ci sentiremmo meno come germi incubati dalla morte anche se al mondo siamo soli o quasi. Ormai dico siamo, perché io sto diventando sempre più parte di lei, o lei sta diventando parte di me, o forse siamo un tutt'uno già da un pezzo. Anche se avrei preferito che avessimo continuato a scambiarci la pelle nell'unico modo che conoscevamo, solo con l'amore, e non avanzando in questa distesa notturna di neve, terra e rabbia. Mi guarda, Giuliana. Ha le gambe paralizzate da un mese, e comincia ad avere difficoltà anche a stringermi la mano. Il buio che abbiamo davanti continua a scoprirsi sempre di più e non ancora posso dargli un nome, gridare contro qualcosa che nessuno sa ancora come chiamare. Dico posso, perché intanto Giuliana non ha quasi più voce, anche quella è andata via e posso solo accontentarmi strapparle dalla gola quegli ultimi fili che rimangono, che restano tra le dita ed intrecciati a qualche pezzo di anima che mi porto addosso. Le parole le si sono spezzate tra i denti senza che me ne accorgessi, perché è ormai da tempo che non c'è quasi più niente da affidare alla voce. Siamo giunti in una fredda penombra dove non ci è data la facoltà di ascoltare, dove le parole annegano in un'acqua nera e muta dove si scioglie chi, come noi, non ha bisogno di parlarsi perché ognuno diventa il dolore dell'altro, lo stesso cuore, la stessa pelle, la stessa rabbia.

Eppure sento una strana fiducia, un'assurda incoscienza che mi rassicura, che mi fa pensare che dovrò solo prendermi cura per un po' di questa bambina muta e traslucida che mi guarda e sembra trasmettermi una paradossale sicurezza dicendomi che la mia Giuliana sta per tornare. E adesso ci vorrebbe proprio la sua forza silenziosa per mandare via i ricordi che hanno la funesta arroganza di proclamarsi irripetibili e pretendono che tra le mie mani resti solo l'immagine di Giuliana, e già non posso fare a meno di pensare che la sua delizia e dannazione era la dolcezza, quel modo unico di avvolgermi anima e corpo in qualcosa di leggero e zuccherino e capace di tenermi stretto come in un cavo d'acciaio: era la forza della dolcezza, e ardeva in lei come la più lacerante passione. Così mi inebriava a tal punto da poter esplorare e portare con sé ogni pezzo di me, mentre io stavo a guardarla, estatico e felice di essere spogliato di tutto ciò che, senza più peso, lei faceva scivolare via

e mi rubava al mondo con l'anima nuda. Avremmo potuto conquistare ad uno ad uno gli istanti della vita mentre una brezza leggera avrebbe portato via tutti i pensieri che erano altro, in un turbino che scioglie i colori, impasta le forme. Così, con la violenza più potente che esista, quella della dolcezza, aveva conquistato la mia parte più vera sulla pelle e nel cuore.

Sono uno studente di fisica, o meglio lo ero prima di iniziare a dedicarmi interamente a lei, ma i miei libri non mi lasciano andare via perché spesso la fisica riesce a spiegare anche tutta questa assurda irrazionalità apparente che ci sta travolgendo, anche se questo sembra avere le mentite forme di una forzatura. Eppure sempre più spesso pare che tutto sia calcolabile ed incorniciato nella perfezione del quantificabile. Per esempio ciò che sta distruggendo Giuliana. Ogni cosa che scopriamo è come un'ipotesi che nasce e gravita intorno ad un qualunque fenomeno: un salto nell'ignoto, una spinta delirante oltre il conosciuto, che si trasforma solo raramente, dopo innumerevoli e dolorosi tentativi, in qualcosa al quale aggrapparsi, ma comunque mai completamente certo. Solo che Giuliana non può permettersi troppi tentativi, la sua vita è una e non torna. Attraverso il suo corpicino il cuore batte sempre più stanco, e a volte devo sforzarmi per ascoltarlo perché a giudicare da quelli che sembrano più sospiri che battiti è diventato piccolissimo, e anche questo per me è uno strano paradosso. Il cuore di Giuliana è sempre stato soggetto ad incremento quantitativo e sostanziale ad ogni suo contatto con un affetto. Un po' come nel fenomeno della dilatazione volumica, per cui il volume di un corpo, dopo un aumento di temperatura, è direttamente proporzionale al volume iniziale, alla variazione di temperatura subita e dipende dalla sostanza che compone il corpo. Così il suo cuore, che è sempre stato di caratteristiche stimabili sentimentalmente notevoli, capace di straordinaria sensibilità verso le minime variazioni di agitazione molecolare e composto di materia apparentemente esclusa dallo scibile, ma perfettamente avvertibile a pelle. Semplicemente, il cuore di Giuliana poteva espandersi notevolmente, ed ora è così statico. Eppure la variazione di calore apportata è notevolmente aumentata. E intanto non so cosa stia combattendo dentro di lei, che la devasta come un polveroso campo di battaglia tra due forze ignote che quasi non la riguardano. Eppure la senti la vita, viene avanti e se ne frega, e non vuole arrendersi, viene avanti anche se sembra di averla persa, anche se tra poco magari se ne andrà davvero, ma non ti lascia facilmente. Non è la morte che fa male, ma la sua lotta con la vita. E non abbiamo basi, statistiche, unità quantificabili che puntano su una potenziale vittoria dell'una o dell'altra. Ci è stato dato il solo annuncio della dichiarazione di guerra, e la più grande rabbia è che il nemico che ha giurato distruzione non era contemplato nella nostra proiezione esistenziale, ma incrina il futuro; una sorta di meccanismo automatico che blocca ogni attimo a seguire nel preciso istante in cui ci arrisichiamo ad immaginarlo. Mi guarda, Giuliana. Ormai non la lascio più sola e passo i minuti, la vita, le gocce di tempo a tenerla in braccio. Come in attesa. Mi guarda, e l'unica cosa che aspetto è che quegli occhi riprendano vita e ciò che c'è dietro di essi torni da chissà dove per dirmi che è tardi, per dire alle sue gambe di ragnò di alzarsi da sole e che dobbiamo andare, in cielo in terra e in ogni luogo, ovunque, basta che ti muovi, Giuliana. Se ti parlo non mi senti, allora vieni, ti voglio abbracciare. Ti abbraccio per dirti che grazie, nonostante tutto siamo ancora sempre e solo noi, nient'altro che noi, e non credo che qualcosa ci possa più staccare; ti abbraccio per dirti che è bello respirare la tua pelle, non il suo meraviglioso odore ma proprio lei, la tua pelle; ti abbraccio per dirti che me ne accorgo che cerchi di non tremare ma non ce la fai proprio, per dirti che quando abbiamo davvero scoperto la vita per la prima volta insieme è stata la sensazione di aver capito tutto e niente, ma che da allora c'è un filo di ferro che ci unisce, magari un po' spinato, ma chi lo taglia più adesso che c'è sopra tutta la ruggine di quello che abbiamo sofferto e goduto; ti abbraccio e forse già dormi. Ti abbraccio per farti sapere che non fa niente se quando metti i tacchi sei un po' più alta tu; che tutti i versi, gemiti e sussurri che mi sputi nell'orecchio sono più veri perché la cosa più bella è stare attaccato alla tua guancia, per dirti che siamo solo due cuccioli innamorati e forse conviene

essere così piccoli perché i sogni ci sono ancora tutti, per dirti che mi piace accarezzarti quando mi crolli addosso e al diavolo tutti.

Ti abbraccio per dirti che è troppo bello quando vuoi farmi ingelosire a tutti i costi, ma dopo un po' lasci perdere perché i miei occhi sono gli unici ai quali non puoi mentire, per dirti che sei perfetta nella tua dolcezza che mi spoglia davvero di tutto, perché chi tradirebbe mai la tua fiducia; per farti sapere che nonostante ogni giorno sia sconosciuto, non vedo l'ora di svegliarmi di nuovo insieme nello stesso letto, nella stessa casa, nella stessa vita; per chiederti scusa se appartengo ad un altro mondo perché tu sei la mia ancora in questo; che sarò più protettivo perché in fondo sei un'eterna bambina, ma va bene così e l'importante è che so amare e questo è merito tuo, per dirti grazie perché giorno dopo giorno mi hai aperto la vita.

Ti abbraccio e ti dico che non avrei mai avuto il coraggio di affidare tutto questo alla voce e perciò ti abbraccio, così te lo inietto direttamente nei pori, e magari al cuore ci arriva prima.

S1/42 • La forza di un sogno

Maria Pia CALISE

“Vivere... Vivere non sapendo di dover convivere con un'altra te che conosci a volte quando è già troppo tardi... Vivere non sapendo che questa parte di te che è sconosciuta all'inizio ti cambia totalmente la vita... Vivere con la consapevolezza che il tuo corpo sta cambiando senza che nemmeno te ne accorgi...”. Questa è una delle pagine più commoventi del diario di Chiara. Chiara era una ragazza come tante; le piaceva uscire con gli amici divertirsi e fare quello che più le piaceva al mondo: ballare. Sognava di diventare una ballerina famosa come Carla Fracci, il suo idolo. Aveva visto tutti i balletti a cui aveva partecipato e ne era rimasta affascinata, come un bambino che appena scopre la bellezza della vita la vuole conoscere tutta, attimo dopo attimo, senza mai fermarsi. Chiara però era una ragazza diversa perché era affetta da una malattia rara. È brutto parlare di diversità perché anche con i nostri difetti che ci rendono particolari siamo tutti uguali. Però lei si sentiva diversa, diversa da tutti. Quando era ancora bambina trascorreva una vita spensierata coccolata e amata da tutti perché questo riusciva a fare: farsi amare da tutti con la sua grazia e semplicità. Pian piano crescendo si rese conto che qualcosa dentro di lei stava cambiando come se un'altra Chiara volesse uscire fuori dal suo corpicino. Inizialmente non si capiva cosa fosse e Chiara girando dopo giorno combatteva affinché la sua “gemella cattiva” non prendesse il sopravvento. Si sentiva come se qualcosa dentro di sé la stava consumando e si sentiva sempre più debole. La diagnosi della sua malattia era veramente difficile e i suoi genitori temevano che il suo sogno stesse per abbandonarla definitivamente.

Quando venne a sapere della sua malattia ignota le si aprì come una grande voragine sotto ai suoi piedi in cui pian piano stava per cadere. Ma lei era una ragazza forte e non si è lasciata inondare dallo sconforto, anzi ogni giorno grazie alla danza si sentiva più forte e pronta a tutto perché lei voleva diventare una grande ballerina. Il suo sogno le dava la forza di andare avanti e di camminare sempre a testa alta perché nessuno doveva capire della sua diversità, era una cosa sua che la rendeva migliore. La forza non le mancava neanche nei momenti in cui le cure diventavano più pesanti e il suo fragile corpo rischiava di spezzarsi come un ramoscello secco di un albero in autunno. In questi momenti si sentiva proprio così, come un povero ramoscello pronto a cadere però il suo sogno l'aiutava ad andare avanti. Tutto grazie ad un sogno. Un sogno può aiutarti molto perché la speranza è l'unica cosa che ti rende vulnerabile da ogni pericolo e difficoltà perché la speranza di un futuro migliore ti dà sempre il coraggio di affrontare ogni cosa. Per Chiara la situazione non era facile però sentiva di farcela e fu

proprio così. Divenne una ballerina eccezionale invidiata da molti e la sua malattia ormai faceva parte di sé. Non poteva cacciarla perché ormai erano una cosa sola ma lei non si dispiaceva perché tutto quello che l'era accaduto era legata alla sua diversità che l'ha resa una persona speciale, una persona diversa. La sua esperienza l'ha aiutata a capire molte cose, soprattutto che convivere con qualcosa che fa parte di te ma che rischia di distruggerti può aiutarti a crescere perché con una grande forza di volontà ogni cosa può essere abbattuta. La storia di Chiara è una delle tante storie che si sentono in giro. Molte persone affette da malattie rare si sentono come dei mostri perché non riuscendo ad accettarla non accettano neanche loro stessi e tutto questo li porta a vivere una vita piena di paure e di incertezze, soprattutto una vita inutile perché la vita è fatta di esperienze belle e brutte ma bisogna saperle accettare perché grazie al loro superamento si può dire di aver vissuto una vita degna di essere chiamata vita. Una malattia rara ci rende sì diversi ma è una diversità non cattiva bensì può rappresentare un punto di forza come lo è stato per Chiara. La forza di un sogno l'ha aiutata ad affrontare ogni ostacolo che la vita le ha posto innanzi e con tale forza è riuscita a realizzare i suoi desideri. Non è difficile fare ciò basta l'aiuto delle persone a te care e tutto si risolve.

Io sono solo una ragazza di diciassette anni e della vita ho visto ancora poco però come Chiara anch'io ho la passione della danza e con essa riesco a riprendermi da ogni situazione difficile perché mi aiuta a estraniare la mente e ad andare oltre tutto ciò che mi accade intorno. L'esempio di Chiara però mi ha affascinato perché lei ha avuto una forza di volontà mostruosa che io non sarei mai in grado di avere se mi trovassi nella sua condizione. La frase di Rita Levi Montalcini: "Non è l'assenza di difetti che conta, ma la passione, la generosità, la comprensione e simpatia del prossimo e l'accettazione di noi stessi con i nostri errori, le nostre debolezze, le nostre tare e le nostre virtù così simili a quelle di chi ci ha preceduto o di chi verrà dopo di noi" mi ha aiutato veramente molto a riflettere. Vedendo le persone che soffrono di malattie rare mi si stringe il cuore perché deve essere veramente difficile vedere altre persone che possono fare molte più cose rispetto a chi per colpa di una malattia è limitato in determinate azioni e attività. Però anche questa è vita e come tale deve essere vissuta sempre al meglio. Quando le diagnosi sono difficili si convive anche con la paura che un rimedio non esista però questo non deve abbattere ma deve portare a sperare di più. Come Chiara molte altre persone hanno vissuto con una loro gemella cattiva per molto tempo. Ti accorgi che il tuo corpo cambia, che non riesci più a correre o che per una semplice influenza sei costretta a stare a letto per giorni perché il tuo corpo si indebolisce subito. Questa gemella cattiva ti condiziona la vita e te la cambia radicalmente, ti rende un'altra persona diversa da come speravi di essere però un'altra persona che anche se con i propri difetti è pur sempre una persona come altre. Anche se ora sono abbastanza grande credo ancora nelle favole; mondi in cui puoi essere come più ti piace senza tener conto di nessuno ed è in queste favole che ognuno dovrebbe ricrearsi un'altra parte di sé, che non dipende da nessuno ma solo da te stesso. Così ognuno avrà la possibilità di essere un eroe col suo destriero o una principessa che attende il principe azzurro per vivere per sempre felici e contenti.

S1/43 • Oltre l'ignoto

Elisabetta LIBERTI

Dedico questo racconto, a tutte le mamme come me, che ritrovano la forza di vivere, nel semplice sorriso di un figlio malato.

– “Lo vedo, sta camminando verso di me, mi parla, mi abbraccia.” –

Questo è il mio sogno ricorrente. Eccomi qui, la mia solita ansia, la mia solita paura, tutto così solito da ben tre anni! La mia mente vaga alla ricerca di un perché. Mi dispero nel tentare di

capire cos'è successo, ma torno di nuovo a sognare... poi, di colpo, il duro risveglio; è qui nel suo lettino che sembra diventare ogni giorno più piccolo, pronuncia la parolina magica "MAMMA", ed io, con sempre più forza e coraggio, lo abbraccio e lo bacio con tutto l'amore che posso. Ebbene sì, sono entrata da tre anni, a far parte delle mamme dei figli chiamati "diversamente abili"... che brutta definizione! Nella vita immaginiamo tante cose, la maggior parte sempre belle: un bravo marito, un lavoro che possa soddisfare ogni esigenza, viaggi e tanta felicità. Solo adesso mi rendo conto di quanto siano superflue. Un figlio con una grave malattia non ancora diagnosticata dopo tre anni, ti fa riflettere ogni giorno, ogni minuto, ogni istante, sul vero senso della vita. Ho sempre desiderato una GRANDE famiglia con tanti figli e tanta gioia in casa. Ho un bellissimo ricordo della mia infanzia; un padre lavoratore ma allo stesso tempo presente, una mamma dedita alla cura delle figlie e due sorelle più grandi... che aria di felicità si respirava! Ritorno con il pensiero indietro di tre anni: mio marito con tutte le sue premure, mio figlio grande (appena quattro anni!) con le sue continue richieste, infine io, mamma e moglie, incinta del piccolo Pietro tanto voluto e desiderato!

Nessuno mi aveva preparata psicologicamente alla possibilità di avere un figlio con "problemi". Una domanda mi ha sempre tormentato dopo la sua nascita: – "PERCHÉ proprio a me?" – Solo ora mi rendo conto di come fossi egoista; pensavo solo al mio dolore, a come sarebbe cambiata la mia vita e al sogno infranto di una famiglia normale e felice... ma a lui chi pensava? In quei giorni, nessuno sapeva dirmi cosa fosse successo al mio bambino, la mia mente si era fermata al momento della sua nascita nella fredda sala operatoria. Il ricordo è ancora vivo come un incubo che oramai, non mi lascerà più. Doveva essere un giorno bellissimo, i dottori cantavano "Alba chiara" di Vasco Rossi, poi all'improvviso... un miagolio. Pietro era venuto al mondo! Provai una felicità indescrivibile che purtroppo non tardò ad abbandonarmi. Il mio angelo, non aveva il senso della suzione, non riusciva a fare pipì e pupù, aveva un soffio al cuore, aveva il criptorchidismo bilaterale, era ipototonico, aveva un forte nistagmo... ma i dottori, ignari di tutto ciò, lo adagiarono tra le mie braccia e rimanemmo così, aggrappati l'una all'altro, un pomeriggio ed una notte intera! Solo il giorno seguente il mio mondo si sgretolò in mille pezzi... era successo proprio a me! Ora non ricordo più come fossero le mie giornate prima che il Signore me lo donasse, la mia vita è totalmente cambiata... io sono totalmente cambiata! Ho imparato a convivere con una dura realtà. Accettare la malattia di un figlio è impossibile. I giorni passano nell'attesa di un miglioramento, che sia un sorriso, un inizio di rotolamento, un abbraccio fugace... tutto per me è gioia! Fino a quel momento ero una mamma come tante altre (facile esserlo con un figlio sano)... adesso sarei stata in grado di sopportare tutto quello che mi aspettava? Angoscia e paura mi hanno assalita. La prima visita al centro di riabilitazione della mia città... è difficile spiegare con semplici parole il dolore che ho provato. La gravità della malattia di Pietro mi è apparsa in modo del tutto spietato. In ogni stanza vedevo sofferenza, ero seguita da occhi innocenti in cerca di aiuto. Mi sono domandata cosa sarebbe stato del mio bambino... volevo scappare via. Non lo nascondo che momenti di grande sconforto mi assalgono ancora, ma è grazie ai suoi sorrisi, alla sua volontà e alla sua grande voglia di vivere, che sono diventata più forte. Nel dolore, mi sono riscoperta come donna, mamma e figlia. Ho capito di non essere sola in questa continua lotta con l'ignoto, la mia grande famiglia, anche con le semplici parole mi è sempre stata vicina. Ecco, qui nasce l'introspezione del mio animo. Solo quando hai un grande dolore, una grave perdita, dai un peso a quello che ti circonda. Pietro mi aiuta a vedere oltre le apparenze. Il mio animo prima della sua nascita, era sterile. Ora posso vedere con i suoi occhi, capire con i suoi gesti e vivere dai suoi sforzi. Potrebbe sembrare banale ma, quando si vive una condizione di sospensione tra la malattia non ancora conosciuta e tutto il cambiamento che questa malattia porta in una famiglia, si è costretti ad avere un dialogo interiore con se stessi.

Il mio angelo, senza parlare, mi ha insegnato a comprendere un mondo, che prima era a me lontanissimo. I “diversamente abili”, o “disabili”, o “malati gravi”, qualsiasi etichetta gli si voglia dare, non sono loro... siamo noi! I nostri pregiudizi, il nostro guardare solo l’aspetto esteriore, ci rende malati. Ogni sforzo che mio figlio fa nel tentativo di parlare, star seduto, ingoiare, mi fa capire, quanto sia grande in lui, la voglia di vivere. Pietro, come tanti altri bambini, non ha scelto di nascere così. Con i suoi continui sorrisi e le sue conquiste, mi dice in ogni momento... –”dai mamma, ce la faremo!” – Mi ha insegnato ad essere ottimista e positiva. Sono la sua mamma ma anche la sua fisioterapista, maestra, dottoressa e psicologa. Alla nascita, il mio piccolo angelo, era completamente assente, viveva in un mondo tutto suo, impedendo a chiunque di entrarvi. Ho sofferto tanto in quel periodo; quando lo chiamavo, non si girava; quando cercavo di accarezzarlo e di baciarlo, la sua espressione era sempre la stessa, rigida e assente. È passato un lungo anno, prima che tutti i miei sforzi (con grande aiuto della sua fisioterapista) portassero a un grande miracolo. Un giorno, ha stabilito il suo primo contatto... ero così emozionata! Pian piano, ha acquistato la voglia di essere presente; ha iniziato a sorridere alle nostre smorfie, a seguire con i suoi occhi traballanti gli oggetti, a comprendere quanto è grande il nostro amore per lui! Il suo entusiasmo nell’apprendere le cose, mi ha dato una carica interiore indescrivibile. Pietro... il suo nome è forza! Riuscite ad immaginare un piccolo essere che compie milioni di sforzi ogni giorno per poter diventare come tutti gli altri? Ebbene sì, lui lo fa in continuazione. Per le persone nate senza problemi, è molto semplice; si raggiungono le tappe della crescita con spontaneità. Lui, invece, si ostina ad imparare; i suoi occhi parlano, le sue braccia mi stringono come per dirmi, credi in me! Insieme possiamo farcela! Non nascondo che la tranquillità della mia famiglia, sia stata stravolta dalla sua malattia. In questi anni è stato un organizzare e programmare tutto nei minimi particolari. Il mio cucciolo grande, Antonio, ha dovuto adeguarsi silenziosamente a questo grande cambiamento. Anche lui si è ritrovato diverso, anche lui ha sofferto; anche lui, infine, ha imparato a vivere con serenità la fragilità del fratello. Oggi, ha sette anni. Ha sviluppato una grande sensibilità e un amore che dimostra in ogni situazione, non solo verso Pietro, ma anche verso bambini conosciuti nel corso dei vari ricoveri. Questo è stato ed è, il nostro cammino contro l’ignoto. La lotta quotidiana con una malattia di cui non si conosce ancora il nome. Pietro mi ha insegnato tanto in questi anni. Il mio cuore ha scoperto una nuova realtà: la diversità della gente, la gioia che viene sempre dopo la sofferenza, e l’amore per tutto quello che è vita. Oggi, ringrazio il Signore, perché la forza e la fede che mi sono state donate, mi aiutano a guardare il futuro, con gli occhi della speranza e della serenità...

– “Lo vedo, sta camminando verso di me, mi parla, mi abbraccia!” –

S1/44 • Oltre l’ignoto

Giuseppina SALENTE

Sono qui seduta nel silenzio del mio dolore e della mia disperazione a guardarti, a scrutare il tuo volto ancora bellissimo anche se sofferente, il tuo corpo contorto e contratto dalle crisi incessanti che ti torturano giorno e notte. E tu, con i tuoi occhi meravigliosi non puoi più vedermi, non ti accorgi che io sono qui, accanto a te, fino a quando ti accarezzo e tu riconosci la mia mano, il mio respiro e, in qualche modo, ti rilassi. Lo sento. Tu avverti la mia vicinanza e ti basta sentire l’odore della mia pelle per riconoscermi. Quando la tua mano non è chiusa nella morsa stretta della contrazione, ti tengo le dita fra le mie dita e tu sembri non volerle più lasciare. No, amore mio, non preoccuparti, non le lascerò, non andrò via. Sono qui con te e anche se non so quanto

capisci delle parole che ti dico, delle storie che ti racconto, io continuo imperterrita a riempirti la testa, a cercare di farti sorridere, a dividere con te le mie emozioni, proprio come quando noi, insieme, si era una cosa sola: un'intesa di ferro come solo una madre ed un figlio sanno creare.

– “Mamma, rimarrò cieco per tutta la vita?” –, mi avevi chiesto... e io non sapevo cosa risponderti, perché non sapevo cosa sarebbe accaduto, non sapevo come questo nemico infame sarebbe evoluto nel tuo corpo. Non sapevo che non solo non avresti mai più visto ma non saresti stato più in grado di parlarmi, di fare le lunghe passeggiate con me ad ammirare le cose belle del mondo, i quadri più colorati, i fiori più profumati, mentre col cuore rigonfio di amore per la vita, ti entusiasma, ti meravigliavi, ti beavi del bello che ti proponevo. Solare, ecco come eri. Eri ciò che ogni mamma desidera che il proprio figlio sia: con te ho capito veramente cosa sia la gioia, la pienezza, il tutto e... il niente.

E ora dove sei? Cosa c'è dietro il tuo sguardo inebetito dalla malattia, cosa c'è dietro l'angolo delle tue notti. Ho paura di addormentarmi perché temo di non ritrovarti più al mio risveglio, perché questo nemico feroce ci fa vivere ogni giorno nell'ignoto assoluto. Nulla ci è dato sapere: quanto durerà, come ti ferirà, quanto ti farà soffrire ancora. E quanto farà soffrire me nel vederti consumarti giorno dopo giorno inesorabilmente. Ma noi siamo forti e dobbiamo combatterlo questo sconosciuto. La nostra è una lotta impari, lo so, ma siamo coraggiosi perché, pur sapendo che ne usciremo sconfitti, noi riusciamo a strappargli con la forza ogni attimo di vita possibile: le mie mani che lavano il tuo corpo con la schiuma profumata che adoravi, la crema spalmata sui tuoi piedi, la tua musica preferita ascoltata insieme, l'odore del cappuccino che tanto ti piaceva, solo passato sotto il tuo naso, perché non riesci più a mandare giù con i tuoi muscoli. E tu chiudi gli occhi come a sognare, desiderare di poterlo bere. Ma forse sono io quella che sogna. Sogno che tu, di nuovo, possa rispondermi, possa ancora chiamarmi, pormi domande, tante domande come eri solito fare... Riuscirai a restare con noi fino a Natale? Fino all'estate? Fino al prossimo anno? Ti compro una bella maglietta nuova così la metti per il tuo compleanno! Cosa dici? Non serve?... le ultime scarpe nuove che ti avevo comprato non sei mai riuscito ad indossarle perché non sei più riuscito a stare in piedi? Hai ragione. Devo smetterla di comprarti roba che non puoi più indossare. Faccio fatica anche ad infilarti una canottiera. È che non so più come organizzarmi. Ogni giorno tu sei un bambino diverso. Ieri riuscivo a lavarti i denti e oggi non riesco a farti aprire la bocca. Qualche mese fa riuscivi a fare delle cose che ora non c'è più verso di farti fare.

Stai diventando un uomo e fra ospedali, terapie intensive, lunghi silenzi, ci siamo persi l'emozione del diventare grandi. E io non so qual è il confine fra un giorno e l'altro, perché non è nelle ore che separano il giorno dalla notte, ma nelle emergenze in cui la tua malattia, di volta in volta, improvvisamente, ci spinge, trafiggendo crudelmente i nostri cuori. Il vomito, le crisi, le desaturazioni, e poi i lunghi sonni, lunghi che sembrano infiniti, eterni, che hanno già l'odore amaro della morte. E poi, ti svegli, e sembri tornare da tanto, tanto lontano, da luoghi ignoti che non devono esserti piaciuti, perché sei tornato e la mia voce sembra rassicurarti. E il tuo sguardo perso nel vuoto, uno sguardo che ha già guardato il buio e continua a vederlo anche se non dorme più, sembra chiedere a me spiegazioni. Mi sembra ti sentire la tua voce...

– “mamma cosa è successo? Dove sono stato?” – Non lo so amore mio. So solo che una notte mentre dormivi ti ho colto in preda ad una improvvisa crisi epilettica e da quel giorno la tua vita, la mia e quella di tutta la nostra famiglia è cambiata. Da quel giorno abbiamo iniziato tutti a morire e, paradossalmente, a vivere. E da quel giorno viviamo nell'incubo degli attacchi del nemico. Sai come si chiama il tuo nemico? Mitocondriopatia. – “Mamma che parole difficili mi dici! Credi forse che sia un medico? Io da grande volevo fare l'architetto, anche se però mi piacerebbe conoscerlo meglio questo vigliacco del mio nemico... raccontami” –. Ma io non so raccontarti

quanto è crudele, anche perché non c'è nessuno che sappia fino a che punto lui sa essere crudele... nessuno sa chi lo ha mandato, da dove è venuto fuori, perché ti ha colpito. E siccome nessuno lo conosce bene, lui si beffa di noi, perché sa che non abbiamo le armi per sconfiggerlo.

Ma questo io non voglio dirtelo, perché non voglio dirlo a me stessa. Perché spero che qualcuno più forte di lui venga fuori e riesca a sconfiggerlo. – “Sì mamma, ma, nel frattempo, noi dobbiamo continuare a vivere così? Io sono stufo di passare tutto il tempo a letto, sono stufo di essermi perso tutte le festine dei miei amici, e mi dispiace che tu non possa più andare al lavoro, perché lo so che a te piace il tuo lavoro. E mi dispiace che mia sorella debba piangere per me e che papà si stia spezzando la schiena a sollevarmi ogni volta anche per farmi cambiare posizione nel letto” –. Non preoccuparti amore mio, ritroveremo, forse, un giorno le forze per ricominciare, per iniziare una nuova vita. – “quando, mamma?” – Non lo so, amore mio, non lo so. Non so niente. Non so più niente di cosa succederà fra un'ora, fra un giorno, fra un anno. Questo nostro futuro è più buio del buio che è ormai nei tuoi occhi da quasi cinque anni. Lasciami abbracciare, amore mio, lasciarmi sentire il tuo flebile respiro, lasciarmi accarezzare i tuoi capelli. Cerchiamo di dormire ora. Tanto c'è il saturimetro che ci avverte se qualcosa va storto. Spero che non squilli questa notte, ma spero che la stanchezza non prenda il sopravvento e che mi impedisca di sentirlo se dovesse squillare. No, non preoccuparti amore mio. Io sono qui, accanto a te, non mi allontano. Io ti rubo il respiro, il battito del cuore, mi prendo questi attimi di vita e me li tengo stretti al cuore, perché possa continuare a battere anche lui, il mio cuore. Perché sì, nell'ignoto, nella paura, nel dolore, questa tua fragilità, debolezza, questa tua non-vita è, paradossalmente, ciò che dà forza al mio cuore lacerato. E ancora, inspiegabilmente, riesce a dare un senso alla mia vita.

Una vita dura, illogica, colma di nonsense, inaccettabile, tanto che ogni giorno vorrei terminasse, per entrambi, ma che finisco per apprezzare ad ogni risveglio. Sono confusa. Proprio non capisco. E allora penso che la rarità della tua malattia abbia una ragion d'essere, se proprio ad una ragion d'essere qui devo pensare, nel privilegio, tutto assurdo, di vivere un'esperienza d'amore diversa, rara, che non è da molti e che, a suo modo, è di struggente bellezza. Non la si può descrivere fino in fondo. E in ciò trovo la forza di sopportare il peso enorme dell'atrocità del tuo dolore e del mio. E del triste epilogo che inevitabilmente avrà la tua già misera, sfortunata, esistenza.

S1/45 • Entrelacement - Intreccio

Simone MONCINI

“Ho scritto che mi sono confrontata col dolore dell'umanità [...],
ma non è del tutto esatto.

Mi sento *piuttosto* come un piccolo campo di battaglia
su cui si combattono i problemi,
o almeno alcuni problemi del nostro tempo.

L'unica cosa che si può fare è offrirsi umilmente come campi di battaglia.

Quei problemi devono pur trovare ospitalità da qualche parte,
trovare un luogo in cui possono combattere e placarsi,
e noi, poveri piccoli uomini,
noi dobbiamo aprire loro il nostro interiore senza sfuggire”
(Etty Hillesum)

All'interno di questa piccola galleria si guardano tre specchi. All'interno di questo corpo si scrutano tre singolari sofferenze. In fondo alla galleria c'è una pioggia di colori che s'intrecciano senza soluzione di continuità. All'estremità di questo corpo c'è una cascata di pensieri che sfumano in un dolore dentro l'altro. Il primo specchio ha un color rosso porpora formatosi per accumulo di sostanze chimiche.

Il secondo ha un colore giallastro che tende a perdere lucentezza, che lascia piccole scaglie sul fondo della breve galleria. Il terzo è formato da piccole sfere contenenti un canale cavo, di forma tubulare che un tempo secerneva piccoli rivoli di liquido.

Il corpo esile non lascia trasparire nulla dall'esterno. Bisognerebbe osservarlo dall'alto con uno sguardo che potesse scavare dentro. Sotto il cuoio capelluto, attraverso il cervello e ancora più in profondità. I tre specchi del corpo assemblati in modo da formare un triangolo equilatero, riflettono in maniera sempre diversa, ma sempre simmetrica, le immagini.

Lo specchio porpora sembra fagocitare la luce che cade sulla sua superficie, una terra sterile che viene impregnata dalla pioggia tanto attesa. Le sostanze chimiche si radunano e si allontanano velocemente, lasciando una scia rossastra di dolore che si meschia ai piccoli pezzi giallastri che cadono, esanimi, dallo specchio di fronte. L'ultimo liquido fuoriuscito dalle piccole sfere amalgama i due colori fino a formarne uno più intenso che fa sentire il suo impeto. Più il movimento del piccolo tubo si fa vorticoso, più le tre cromie si confondono. Si nascondono all'occhio umano. Il piccolo corpo, invece, ne avverte i movimenti, nitidamente. Riesce a separarne l'origine e la cadenza. Una sintomatologia di colori attraversa il corpo apparentemente asintomatico. Da quel piccolo foro posto all'estremità superiore si riesce ad intuire qualcosa...

Ti ricordo descriverci la tua condizione fisica, il suo scontato peggioramento. Mi colpì molto la disinvoltura e il sorriso che accompagnò quella descrizione. Tornando a casa non potei fare a meno di ripensarci. Non trovai nessun sorriso, nessun conforto nell'infausta prospettiva di vederti allettata. La malinconia dei tuoi dolori aveva raggiunto i muscoli delle mie gambe piegate dallo sforzo sui pedali. Come se l'impotenza, di fatto, mi impedisse di reagire, di andare oltre, ostacolasse qualsiasi reazione fisica a quella maledetta stanchezza.

La piccola simulatrice scarlatta lascia i suoi petali infausti sul terreno, ingannando l'occhio sulla direzione da prendere in un disordine metabolico. Il corpo si contorce su se stesso, si piega a metà in smorfie di dolore. Nessuno riesce a scovarne i motivi dal piccolo ugello. L'esterno dorato sembra intatto, lucente, caldo.

I detriti giallastri dalla ridotta massa minerale si frantumano uno sull'altro. Collassano su se stessi lasciando in bella vista lo scheletro dello specchio, rendendolo più fragile. Il ladro silenzioso porta con sé sacchetti di devastazione tra le rovine antropomorfe.

Il terzo specchio ha smesso da tempo di sprigionare fluidi ed al suo posto soltanto un'arida desolazione. Un cambiamento repentino delle condizioni ambientali, una combinazione di sventure genetiche ha attivato, improvvisamente, la siccità che rende arduo lo scorrimento dei movimenti. L'avidità dispensatrice provoca un cortocircuito corporale che inverte l'ordine delle cose. Laddove scorreva acqua adesso c'è una secca distesa di occhi sabbiosi ed arrossati.

Nel piccolo corpo cercano tutti di guardare per trovare le risposte.

Sentii un timido sorriso affacciarsi sul mio volto che confortava l'idea del tuo stesso immutabile sentire. Riuscii a cogliere un inaspettato calore sopraggiungere nella parte terminale del viaggio che mi portava a casa quella sera... era l'immagine di vedermi vicino a te in qualunque occasione, qualunque cosa sarebbe successa.

La piccola simulatrice, il ladro silenzioso e l'avidità dispensatrice si uniscono in una macabra danza dentro quel cilindro che si fa corpo. Si tengono a braccetto in un perverso legame di dolore. Alcune volte la piccola simulatrice prende il sopravvento, senza nessuna avvisaglia e lascia gli altri

due in disparte come semplici spettatori. Con la sua veste rossa si muove sulle punte verso il centro della sala, allarga a dismisura il suo drappello come per abbracciare tutto ciò che la circonda. Per avvolgere e far suo tutto ciò che incontra. Rotea su se stessa invitando il ladro silenzioso a muoversi indisturbato dietro la sua ombra. Lo invita a deturpare ciò che a lei non riesce scalfire. L'avidità dispensatrice, dal canto suo, resta immobile ad osservarli. Una fermezza che muove, che dilania senza dilaniare. Una fissità che squarcia tutto intorno lasciando una scia di desolazione e squalore. Evadere senza scappare è come gridare senza alzare la voce; imparare a convivere con il dolore sia esso fisico o spirituale è l'inguaribile perseveranza di questa piccolissima vita. Si può condividere la sofferenza rinunciando a vivere. Oppure condividerla e allo stesso tempo stravolgerla, manipolarla e modellarla a proprio piacimento per dimostrare che si può andare oltre le difficoltà, l'incertezza e i "difetti" e che si può trasformare la malattia in un'occasione per approdare ad una profonda conoscenza e una totale accettazione di sé e di chi ci sta vicino.

Ci sono cose che non si scelgono. Accadono e basta. Si può sempre scegliere, però, il modo in cui reagire. In fondo al piccolo cilindro la luce trova finalmente il suo conforto in frammenti di consolazione che si muovono senza ordine formando di volta in volta figure diverse. Ora sembrano animali che si rincorrono, ora paesaggi dipinti da un talentuoso pittore. Ancora musica silenziosa che batte al tempo di un dito sopra il cilindro. Mai uguali, mai simili a se stessi. Così le molte dita attorno al piccolo corpo cercano di muoverlo quasi per consolarlo, per proteggerlo da minacce esterne. Gli interrogativi senza risposta, però, si levano da quel triangolo interno nel quale si deve accedere sempre esternamente. Con analisi, radiografie, ecografie. E ancora analisi, provette, campioni di materia umana.

A volte si arriva ad una risposta, ma le domande non si interrompono con una pioggia di pillole e una distesa interminabile di terapie. Resta il rifugio dentro quel cilindro, che è il mio corpo. È difficile distinguere la "normalità" da quello che non lo è, addirittura per molto tempo puoi confondere ciò che non è "normale" con ciò che lo è perché sei convinta che sia così e non sai che si può stare diversamente. A volte ti trovi a pensare a come era prima di stare male, se mai c'è stato un periodo in cui non sei stata male... Anche se ti sforzi non riesci proprio più a ricordartelo come era stare bene, cosa si provava, così ti ritrovi a pensare che sarebbe bello poterlo provare nuovamente anche solo per un giorno. Avere la possibilità una mattina di aprire gli occhi e non avere qualcosa che ti fa stare male, sentire il tuo corpo libero... sentire niente...

Non importa se il mio corpo è come un caleidoscopio che volteggiata nelle mani di un destino beffardo. In fondo a quel tunnel ci sono i colori che visti dall'esterno non significano molto, ma se si scrutano dal piccolo foro e si procede oltre i tre specchi ci si potrà accorgere che è grazie a questi che si potranno vedere mescolanze di tinte sconosciute e di geometrie uniche.

Non importa se per la medicina questo caleidoscopio è un microscopio. Se questi specchi sono lenti di ingrandimento. Se in fondo al cilindro ci sono vetrini sfumati di scienza.

Giocare un po' con la fantasia ed immaginare i miei anticorpi che non riconoscono le mie cellule e le porfirine che galleggiano nei miei fluidi e l'osteoporosi che sgretola le mie ossa come una milizia rivoluzionaria intenta a combattere la propria guerriglia. È irrilevante se questa guerra sia giusta o meno, quanti danni arrecherà, quante sofferenze provocherà. Intime dissertazioni intorno alla propria esistenza. Riuscire a mescolare tutte le tonalità cromatiche e ricoprire di colore il bianco dei camici per raccontare di questa realtà sognata e di come ci si possa far cullare dal suo surreale disincanto. È trovare il modo di ridere, anche nelle situazioni nelle quali gli altri rispettano le sacre formalità della preoccupazione. È inventare strampalati motivi musicali nel luogo dove si rispetta il massimo dei silenzi, cantando dentro se stessi, mettendo a soqquadro i luoghi comuni o l'opprimente mutismo. È rifugiarsi nel mondo irreali di un caleidoscopio e immaginare la Porfiria, l'insolita Osteoporosi, la Sindrome di Sjögren, come tre specchi che riflettono le loro peculiarità mescolandosi in un dolore quotidiano che si placa solo per brevi

attimi. E nonostante tutto rimanere affascinati da quello che si scorge grazie alle inusuali superfici riflettenti. In fondo a quei riflessi c'è un mondo da liberare.

L'impossibilità di porre rimedio ad un decadimento fisico tormenta l'intimorito bambino che porto con me. Non posso comprendere i tuoi dolori, ma avverto il mio malessere per le tue angosce. Riesco ad esserti vicino per la parte dei tuoi sentimenti che faccio miei. So che l'impossibilità "d'essere te" limita notevolmente la capacità di questa percezione. Ci siamo scambiati "schegge" di reciproci martiri, adesso ho fatto mia un'altra piccola parte di te e tu di me. Chissà se il nostro tormento non ne tragga momentaneo sollievo...

S1/46 • Anello, mio bello anello

Antonella TOFANELLI

Otto anni lunghe trecce bionde ad incorniciare un visetto dall'incarnato diafano; occhi verdi grandi e malinconici spalancati su un mondo tutto da scoprire e un corpo esile e minuto a nascondere un'anima ostinata e volitiva. E il mal di pancia.

Da che Antonella aveva memoria del suo essere al mondo, quel dolore al ventre sordo e persistente non l'aveva mai abbandonata, anche se ormai si era così tanto abituata a convivere che nemmeno più lo avvertiva. Tante volte la mamma si era rivolta al medico di famiglia che ogni volta l'aveva rassicurata attribuendo la causa ad un colon capriccioso, sensibile all'umore di una "bimbetta" emotiva e impressionabile o peggio ancora agli assalti dei famigerati ossiuri che la nonna puntualmente debellava passando e ripassando un batuffolo di cotone idrofilo intorno all'ano. Così oltre il danno, la beffa.

Poi, nell'aprile del 1961, una crisi più violenta del solito mise in apprensione tutta la famiglia, anche se quel terribile mal di pancia, improvviso e violento che vide la bambina vomitare più volte sulla tazza del water, venne interpretato come la conseguenza di un attacco di acetone, con l'aggravante, è sottinteso, della solita emotività del suo animo ipersensibile.

Maledetto film, accidenti a quando la mamma le aveva permesso di rimanere alzata per seguire in TV "Bernadette Soubirous"!

Fu proprio nel bel mezzo di una scena strappalacrime che il dolore si fece così insopportabile da farla correre nel bagno, madida di sudore e con l'odore del vomito sul pigiama fresco di bucato. – Non dovevamo consentirle di guardare la televisione, stasera – fu la sentenza della nonna – Antine' è troppo sensibile, si immedesima e questo è il risultato –.

Ma non era vero, lei non si era affatto commossa alle vicende di Bernadette! Non si era calata nei panni della contadinella alle prese con le sue suggestive visioni a cui, nel piccolo villaggio di Lourdes, nessuno dava credito. Stava male, punto e basta. Al sopraggiungere del medico, insieme al film era finito anche il mal di pancia, sparito come per incanto. Non rimaneva che un po' di stanchezza e una sensazione di fastidio allo stomaco e al ventre come avessero ricevuto una scarica di pugni e adesso fossero pieni di lividi. Il vecchio dottore dall'aria bonaria, dalla buffa andatura traballante e l'inseparabile cappello a tesa larga stretto in una mano, suggerì come terapia una bella camomilla calda e un sonno ristoratore.

– I bambini devono andare a letto dopo Carosello, altro che film! La televisione di sera è riservata agli adulti! – Tuonò con un vocione cavernoso prima di andarsene.

E tutti gli dettero ragione.

Nel mese successivo Antonella si perse la visione di "Torna a casa Lassie" e "I ragazzi della Via Pall" (tra l'altro il suo libro preferito). I genitori pensarono bene che se li avesse visti sarebbe stata costretta sullo "sciacquone" almeno per una settimana di seguito!

Intanto gli anni passavano in fretta e la bambina cresceva serena circondata dall'affetto della famiglia, immersa nei giochi con i fratelli e in compagnia del suo mal di pancia che però non si faceva più sentire con tanta violenza.

Fino alla pubertà.

Poco più che dodicenne, in una bel mattino d'estate caldo ed assolato, si ritrovò bardata come un cavallo pronto per la parata ufficiale.

Pezze di lino ripiegate su se stesse e frangiate lungo i bordi, triangoli di spugna bianca con tanto di triccioli laterali lunghi e sottili, spille da balia, mutandoni ascellari di cotone a costine riflati con un elastico che ai tempi dell'Inquisizione gli aguzzini dovevano aver usato quale strumento di tortura ed infine un secondo paio di mutande nere elasticizzate apparentemente innocue, ma in realtà micidiali perché rivestite all'interno di una ruvida tela plastificata.

Oggi ci sarebbero tutti gli estremi per rivolgersi a "Telefono azzurro" e invece allora Antonella si scoprì infagottata in quei panni, tanto da non riuscire neppure a muoversi. Poteva mantenere l'equilibrio solo camminando a gambe divaricate. Ad ogni mese non c'era bisogno di proferire parola: tutti in casa sapevano che aveva le mestruazioni, anzi le "sue cose" come si ostinava a chiamarle la nonna.

Se ne accorgevano, certo, ma non solo per quello. Ai primi giorni del ciclo, Antinè, così la chiamavano affettuosamente in famiglia, stava malissimo. Le crisi di diarrea e vomito aumentavano, il dolore al fianco destro si irradiava nella zona renale sino a divenire insopportabile, l'addome si faceva turgido, i dolori muscolari persistenti e il formicolio alle mani saliva su sino alle braccia, provocandole una sorta di scossa elettrica acuta e intollerabile.

Possibile che il naturale ciclo mestruale potesse scatenare tutto quello? Perché mai il medico continuava a sostenere che era solo una ragazzetta cresciuta nella bambagia incapace di sopportare anche il più piccolo dolore? Erano quelle le domande che tra le altre le affollavano la mente e alle quali nessuno, lei compresa, riusciva a dare risposta.

– Ma sta male sul serio, lo vedo coi miei occhi – ripeteva la mamma al dottore – l'ultima volta le si è persino irrigidito il braccio destro, tanto che per qualche istante è rimasto teso! –

– Se dovesse capitare di nuovo – aveva bofonchiato suo padre rimasto in un angolo ad ascoltare la conversazione –, mi raccomandando, falle chiudere il pugno, così almeno il gesto è quello giusto: non voglio vedere saluti fascisti in casa mia! –

La ragazzina aveva riso di gusto alla battuta del padre che riusciva ogni volta a sdrammatizzare una situazione che andava sempre più ad accrescere ansia e preoccupazione.

Così finì per dimenticarsi dei suoi malanni e ritornò allegra come sempre. Dopo qualche tempo dalla comparsa delle "rosse maree della fertilità" (così era solito definire le mestruazioni l'anziano dottore citando un passo di Tennessee Williams), le crisi rallentarono e Antonella si ritrovò a gestire periodi di diarrea alternati ad altri di stipsi, accompagnati entrambi da nausea mal di stomaco e uno stato di astenia generalizzato. Tutto sommato però la cosa era abbastanza sopportabile, tanto da diventare poco a poco normalità.

Fino al giorno in cui, nove anni dopo, ad un anno dal matrimonio, mise al mondo la sua prima ed unica figlia.

Alessia era una bambina bellissima con gli occhioni color pervinca attenti ed indagatori, il sorriso dolcissimo e le tonsille grosse come nocelle che le causavano continui mal di gola e febbri altissime. A sei mesi dal parto, Antonella aveva raggiunto i trentotto chilogrammi di peso. Stava male ma non lo confidava a nessuno, non si rivolgeva più neppure ai medici, tanto non l'avrebbero creduta. Al suo fianco, premuroso e preoccupato, solo suo marito che l'assisteva durante le crisi divenute oramai una a ridosso dell'altra.

Ma ciò nonostante era felice; Alessia cresceva bene e, tra una tonsillite e l'altra, si faceva sempre più carina, sempre più sveglia ed intelligente.

Poi un giorno, intorno ai cinque anni, d'improvviso la bambina cominciò a lamentarsi per il male che avvertiva alle ginocchia e da lì in poi fu tutto un susseguirsi di dolori che comparivano alle giunture delle articolazioni, di colpo gonfie ed arrossate. Col passare del tempo si ricoprì di macchie sulla pelle ed infine ebbe difficoltà nel camminare.

Dopo anni di trafile dai medici, di ricoveri ospedalieri, di problemi cardiovascolari, di paralisi muscolari, complicanze respiratorie, di infiammazioni e lesioni oculari, di fatica nella deglutizione, di improvvisi ed acuti mal di pancia e di stomaco, dopo anni di cure palliative a base di prodotti sia omeopatici che chimici e di estenuanti sedute di agopuntura, finalmente l'incontro con l'equipe medica del reparto di reumatologia dell'ospedale della città di Massa dove le venne diagnosticata la Sindrome di Sjogren accompagnata ad una poliartrite cronica primaria. Seguendo con scrupolo il piano terapeutico idoneo al caso, iniziò pian piano a stare meglio, ma mai bene. Grazie al suo carattere forte, al buonumore, alla bella dose di ironia ereditata dal nonno e alla comprensione amorevole del compagno Simone, riusciva comunque a condurre una vita pressoché normale. Ma non stava bene. Poi per fortuna un ulteriore incontro fece girare la sorte a suo favore: quello con un giovane gastroenterologo, sempre dell'ospedale di Massa, medico appassionato, scrupoloso e competente che si rese subito disponibile all'ascolto della lunga storia della sua malattia, tanto disponibile da valutare e soppesare ogni singola parola da lei pronunciata e da intuire che dietro le forme autoimmuni già diagnosticate, poteva celarsi una patologia ben più complessa. Così lo scorso inverno dopo una attenta serie di analisi, di accertamenti di laboratorio, di indagini endoscopiche, il medico le ha diagnosticato una malattia genetica, confermata in un secondo tempo dai medici del Centro Anemie Congenite del Policlinico di Milano, nosocomio da lui stesso consigliato per un consulto.

“Porfiria”, così si chiama ed è una malattia rara che è stato possibile appurare grazie ai progressi della scienza medica, frutto della ricerca in campo genetico.

Ed è grazie alla ricerca e al destino non proprio benevolo di Alessia se dopo cinquant'anni, come in un finale degno di “Carramba che sorpresa”, Antonella è riuscita finalmente ad avere risposte certe agli interrogativi di tutta una vita.

– “Anello mio bell'anello” – cantilenava da bambina giocando con le amichette.

– “Anello mio bell'anello” – sussurra oggi a sua figlia, pensando alla catena del DNA.

E sorride: ha la Porfiria come Alessia, o meglio, Alessia l'ha ereditata da lei, come eredità non c'è male, ma entrambe giurano che se un giorno avranno la fortuna di ereditare (stavolta in senso buono) un bel po' di soldi o di azzeccare i numeri fortunati del Superenalotto, la prima cosa che metteranno in atto, sarà quella di destinare una grossa parte di tale ipotetica somma di denaro alla ricerca scientifica. Per ora fanno ciò che è loro consentito dalle rispettive finanze familiari; non è molto, ne sono consapevoli, anzi forse è troppo poco, ma lo fanno convinte che sarà proprio grazie alla ricerca se in futuro Alessia potrà avere una possibilità di guarigione e se oggi Antonella può testimoniare di aver visto la luce dopo tanto buio e di essere approdata, per mano a sua figlia, “oltre l'ignoto”.

S1/47 • La speranza nel cuore...

Alessandra PALAZZI

È una calda sera d'estate, siamo in giardino, tutta la famiglia... scambiamo due chiacchiere al fresco del nostro albero ci raccontiamo le nostre giornate ma ben presto il discorso prende un'altra piega... non so come iniziamo a parlare della malattia di papà ci interroghiamo sui come ed i perché... in silenzio pensiamo al futuro a quello che sarà a come affronteremo questa

dura prova a chi ci darà la forza. Improvvisamente papà con il suo solito buon umore se ne esce canticchiando “Sono fuori dal tunnel...”. Stupiti gli chiediamo il motivo di quelle parole, di quel ritornello. Presto tutto è chiaro ci spiega che nonostante la brutta diagnosi si sente sollevato, fuori dal tunnel appunto, dal tunnel dell’incertezza di non sapere, non capire cosa stia capitando al suo corpo, perché le sue gambe un bel giorno hanno deciso di non rispondere più alla sua volontà di non voler salire più quei gradini di casa tanto familiari e con tono pacato inizia a raccontarci il suo stato d’animo in quel lungo periodo intercorso tra le prime avvisaglie di malattia e la diagnosi. È la prima volta che papà parla di quel lungo e brutto periodo, prende fiato e senza pensarci due volte inizia proprio dal ritornello canticchiato... “si ora sono fuori dal tunnel... è stato lungo e buio sembrava quasi di non trovare la via d’uscita... sempre buio mai luce... solo notizie incomplete, inesatte, solo incertezza. Vi ricordate quando sono caduto per la prima volta? Già sapevo che qualcosa non andava bene, non ero inciampato, semplicemente il mio piede non ne aveva voluto sapere di sollevarsi davanti a quel gradino... ho pensato sarà solo un po’ di stanchezza... ma no tante altre volte sono stato stanco ma non mi è mai capitato di cadere. In quell’occasione non ho voluto preoccuparvi e ho detto di essere inciampato così come ho fatto nelle successive volte in cui sono caduto. E vi ricordate la prima visita medica, i primi accertamenti e quella diagnosi di ernia che comprimeva i nervi del piede?... bé quella volta quasi mi è sembrato di essere arrivato alla fine del tunnel... no... non era così... diagnosi sbagliata, cura sbagliata di nuovo nel tunnel e ora come ne esco mi sono detto? Proviamo un’altra strada, cambiamo medico... un altro lungo periodo di accertamenti, TAC, risonanza... e pensare che ero pure claustrofobico... elettromiografia... mamma mia quel giorno non lo scordo più... per non parlare del giorno in cui mi hanno prelevato il liquor spinale... che incubo... Vi ricordate quanto ero fifone eppure volevo a tutti i costi capire e quello era l’unico modo. Finalmente dopo quasi un anno d’attesa la diagnosi: SLA... nella disperazione per la prima volta mi sono sentito sollevato, capivo, sapevo, ero fuori dal tunnel. La speranza nel cuore mi ha sostenuto e finalmente è giunta la luce. Certo la diagnosi è infausta ma tutti insieme possiamo farcela!... Forza non molliamo ora, sappiamo cosa ci aspetta dobbiamo tener duro, avremo molto da fare.”

Gli occhi azzurri di papà diventano lucidi ma non una lacrima solo un sorriso di speranza. Nessuno di noi riesce a replicare nulla, cade il silenzio ma presto papà sdrammatizza... canta “Sono fuori dal tunnel... e entro nel pozzo...” una risata... tutto torna alla normalità... se di normalità si può parlare.

Tanto tempo è passato da quella sera d’estate, quasi sette anni, tante cose sono cambiate, peggiorate, ma una cosa è rimasta immutata, la luce negli occhi di mio padre, quella che lui chiama speranza nel cuore e anche se ora non riesce quasi più a parlare i suoi occhi ci dicono tutto, mai siamo stati più uniti e complici di adesso.

S1/48 • Alberto sei una persona rara

Ermanno VASILE

Il primo giorno di scuola, il maestro Ermanno entrò nell’aula della classe IV e salutò calorosamente gli alunni. Subito notò la presenza di due facce nuove.

Il maestro fece accomodare tutti e iniziò a parlare rivolgendosi ai due nuovi alunni in modo affettuoso, chiedendo loro di presentarsi e di raccontare alla classe le loro esperienze estive, se avessero visitato luoghi di vacanza e soprattutto se ricordassero episodi particolari del loro soggiorno in quel posto. Poi la parola passò agli altri alunni, tutti descrissero le località visitate e gli episodi più incredibili furono raccontati con dovizia di particolari.

La storia più bella fu raccontata da Gilda, una bimba con gli occhi e il sorriso tristi ma sempre attenta e partecipe a ciò che accade in classe, dietro i suoi occhiali s'intravede la voglia di imparare il senso autentico delle vicende umane. Gilda, si soffermò su ciò che le era successo l'estate appena trascorsa con una passione e una veemenza che sorpresero il maestro.

Disse di aver trascorso le vacanze ad Ascea Marina, una nota località del Cilento costiero e lì aveva conosciuto un ragazzo di nome Alberto, di un paio di anni più grande di lei.

Alberto che a suo dire è il ragazzo più intelligente che avesse mai incontrato, vive a Magenta, una cittadina della Lombardia, nota per essere stata teatro di un'importante battaglia della II guerra d'indipendenza, i suoi nonni paterni vivono tuttora a Terradura, una frazione collinare di Ascea, quelli materni a Tiro nel Libano meridionale e sono arabi di fede musulmana sciita.

Alberto ha contratto, anzi ha ereditato una malattia rara e questo rappresenta per lui un macigno con il quale convivere. – Alberto è affetto di emofilia, una malattia subdola – continuava il racconto di Gilda – con la quale ha un rapporto di osmosi, una parola difficile che mi ha insegnato mamma, che lo rende unico nel suo modo di fare: gentile, cortese con tutti ma quando improvvisamente appariva un ematoma sul suo corpo, cambiava il tono della voce e esprimeva il suo rammarico, in una lingua a me sconosciuta, probabilmente l'Arabo che aveva appreso dalla madre.

Dopo l'intervento di Gilda, il maestro fu tempestato dalle domande.

Pietro chiese: – Che cos'è una malattia rara?

Giorgia con la sua voce squillante voleva che le fosse detto tutto sull'emofilia. Armando era certo di avere un amico emofilico.

Insomma, ognuno voleva dire qualcosa su tutte le malattie di questo mondo. A questo punto il maestro disse: – Ragazzi non ho una grande conoscenza di questa malattia, ma ricordo che il figlio di Nicola II, il piccolo Zarevic Alexei, ne era affetto, però vi prometto che mi documenterò e già domani saprò rispondere alle vostre domande.

Il maestro mantenne fede alla promessa e il giorno dopo si sottopose volentieri al fuoco di fila delle domande degli alunni.

Marco chiese con la sua vocina da gran saccente: – Ho letto che ci sono più tipi di emofilia, quali sono? E Marian con la sua voce roca volle sapere quali erano i sintomi e quale la terapia per curare questa malattia; e poi ancora, qualcuno urlò: – Alberto può partecipare ai nostri giochi? Un altro disse di aver letto che le malattie rare censite sono tra le sei e le settemila. Antonella domandò: – Perché l'emofilia colpisce principalmente i maschi? E Claudia affermò: – Premesso che non è possibile guarire da questa malattia, chiedo cosa si può fare per consentire ad Alberto di svolgere una vita normale?

Il maestro, con grande sforzo, rispose a ognuna di queste domande, sostenendo l'importanza della ricerca nel campo delle malattie rare, rendendosi conto che Alberto era diventato uno di loro e quando alla fine della discussione, Gilda disse che Alberto la settimana ventura si sarebbe fermato un paio di giorni da lei, di ritorno da una visita ai nonni, in occasione dell'anniversario del loro matrimonio, tutti chiesero di portarlo a scuola per poterlo salutare. L'indomani si ebbe conferma che Alberto con grande piacere sarebbe passato a salutare i compagni di classe di Gilda. Nei pochi giorni che mancavano alla visita di Alberto, tutta la classe fu mobilitata a preparare cartelloni di benvenuto e quando finalmente venne il giorno in cui Alberto mise piede nell'aula della IV, della scuola primaria "Ragazzi d'Europa" di Casalnuovo di Napoli, ci fu un gran silenzio, sin quando Alberto ricco del suo fascino levantino, il viso scavato, il naso adunco e due occhi neri che sporgevano come due promontori che chiudono un golfo, disse: – Io sono uno di voi! Scattò, allora, un fragoroso applauso e comparvero i cartelloni a lui dedicati che erano stati debitamente nascosti. Alberto parlò per oltre un'ora dei problemi di chi come lui ha avuto difficoltà a farsi diagnosticare e in seguito a trattare una malattia rara per lo scarso livello di conoscenza medico-scientifica e

per il poco interesse che le case farmaceutiche hanno nella ricerca e nella produzione di farmaci utilizzabili da pochi clienti.

Spiegò a tutti, cosa vuol dire avere un'emorragia improvvisa: alle articolazioni, ai muscoli, ai tessuti molli, con la voce dal tono pacato disse che avendo carenza del fattore VIII della coagulazione, quando scoprì di essere emofilo era sufficiente prendere un farmaco chiamato "DESMOPRESSINA", ma ormai da molto tempo la sua malattia era trattata tre volte a settimana con la somministrazione in via profilattica di un concentrato di fattore della coagulazione.

Quando Alberto finì di parlare, il silenzio fu rotto dalla voce roboante della maestra Mariolina, la quale esclamò: – Stasera vi porto a Napoli, a mangiare la migliore pizza della città. Il maestro Ermanno tempestivamente aderì all'invito con un: – Bene! la maestra Patrizia chiese: – Ma sarà prudente? E la sempre a dieta maestra Monica con un: – Pazzesco! Una pizza di mercoledì, mi volete morta?!

I dubbi delle maestre furono subissati da un coro unanime di: – Andiamo a mangiare la pizza con Alberto!

In serata almeno trenta tra alunni, insegnanti e naturalmente Alberto si ritrovarono da Michele a Forcella. Furono ordinate pizze e bibite a volontà. Non mancarono sorprese, come la partecipazione alla festa del fidanzato della maestra Mariolina: un medico siriano, da molti anni in Italia, dal grande fascino orientale per molti versi simile a quello del giovane Alberto. Khaled, così si chiama il dottore, salutò tutti con un gioioso: – Salam Aleikum, poi rivolse la sua attenzione ad Alberto con il quale iniziò a conversare in arabo. Alla fine della discussione si udì il ragazzo dire in italiano: – Grazie dottore per il suo interessamento.

La sorpresa delle sorprese furono le magliette, che tutti indossavano, sulle quali era stata stampata la frase: "Alberto sei una persona rara" e la parola "persona" era adeguatamente sottolineata, vale a dire che gli alunni e gli insegnanti della "Ragazzi d'Europa" consideravano Alberto un ragazzo eccezionale non per la rarità della sua malattia ma per essere una persona in grado di arricchire i cuori e le menti di tutti.

P.S. Ogni riferimento a cose o persone è puramente casuale

S1/49 • Il sogno di un'ombra

Federica CORRAO

Lucia è affetta da sclerosi laterale amiotrofica, una tra le malattie più rare e incurabili conosciute dalla medicina.

Lo ha appreso appena tre giorni fa e da allora le sembra di vivere la vita di un'altra.

Accusava solo un po' di spossatezza e da qualche tempo aveva difficoltà nella dizione ma la diagnosi, peraltro avuta dopo un'indicibile lungaggine di consulti e pareri medici, sembra stranamente inequivocabile e spietata.

È una malattia che non dà scampo soprattutto perché incerte e sperimentali sono le terapie atte a rallentare la sua progressiva azione di debilitazione dell'organismo. Non si conoscono l'evoluzione, i disturbi e le forme della sua manifestazione in quanto la rarità nell'incidenza rappresenta la più grande difficoltà nella ricerca scientifica.

Un morbo oscuro e letale adesso incombe inesorabile sulla giovane vita di Lucia sconvolgendone l'equilibrio e intaccandone brutalmente la normalità.

Per questo ora sovente il buio le attanaglia la mente.

Non c'è luce che filtri.

E nulla ha più senso quando il destino beffardo ti toglie l'ossigeno per respirare e la luce per vedere.

E il dolore lambisce l'anima.

Nel suo volontario isolamento Lucia ode come ovattate le voci concitate dei suoi familiari, sente quasi sulla pelle le loro lacrime silenziose. Vorrebbe richiamare la loro attenzione ma le parole le rimangono dentro, imprigionate tra le invalicabili pareti della sua incomunicabilità.

È come se il tempo l'avesse strappata al presente lasciandola in una dimensione astratta, infinitamente lontana, un limbo asettico vuoto di cose e di persone.

E da questo vicolo cieco sembra non esserci alcuna via di fuga.

Non ci sono né porte né finestre.

Così cerca scampo nei pensieri che scorrono dondolandosi l'uno con l'altro, nell'altalena della sua vita.

Una vita che fino a ieri le sembrava poco più che accettabile e oggi le risulta intollerabile, segnata da una subdola patologia che nel tumulto di interrogativi e ipotesi inconciliabili le toglie la certezza del domani.

È al corpo che sono rivolti i suoi pensieri, quando si sveglia di notte, quando sul cuscino sente rimbombare il cuore di un battito cupo e ingombrante e fa fatica a respirare.

Ed è ancora al suo corpo che pensa quando apre gli occhi su una luce che la spaventa per la sua bellezza e i piedi e le gambe intorpiditi sono lì, estranei e lontani.

Eppure, nonostante i primi cedimenti, le irrazionali momentanee follie, i soprassalti e le rabbie, non ha mai smesso di pensare con fredda lucidità al passato, di incespicare nei ricordi, di ripiegarsi sul suo io più intimo per accoccolarsi sui suoi sentimenti più reconditi.

Languore, dolore, languore, dolore.

Ecco, insieme a sua madre sceglie l'abito per il diciottesimo compleanno, quanto era paziente la mamma davanti alle sue indecisioni e quegli occhi eloquenti pieni d'amore e di dolcezza.

Ora capisce perché quando le leggeva i temi dei compiti in classe, lei sul finire piangeva sempre, commossa.

E i litigi con suo fratello ma anche le loro interminabili vicendevoli confessioni. Vorrebbe dirgli che le mancano e che è la persona più importante della sua vita ma non può: troppo facile, avrebbe dovuto farlo quando stringeva il futuro in un pugno. E la prima prova di guida con il padre e il loro albero di Natale, quello fatto insieme in un dialogo muto e segreto. Le lunghe corse in bicicletta con lui d'estate e la sua incredibile tolleranza. E quel ragazzo dagli occhi belli, ogni mattina alla fermata del tram e la festa di Marina, così speciale, e il viaggio in Grecia con i compagni di classe. E il nonno, divenuto così piccino prima di andarsene per sempre dalla sua vita, e il cucciolo che non ha potuto avere, e il gatto randagio dagli occhi azzurri che l'ha scelta come padrona.

E tanto ancora, tutto così tenero adesso, tutto così stupefacente perché...

Perché "prima" tutto questo era scontato: l'affetto dei suoi cari, la complicità, la condivisione, l'altro, gli altri, come l'azzurro del cielo, il chiarore dell'alba, il rosso di un tramonto.

Erano là, prove incrollabili del suo mondo e nemmeno tanto degne di nota, come la sua vita stessa che solo adesso le sembra l'unica cosa per cui lottare.

Dolore, languore, ogni respiro è una fatica, ogni pensiero un'attesa.

Vorrebbe prendere a morsi questo dolore, lì nel grumo più oscuro del male. Ma come si fa? Chi conosce il farmaco?

Forse l'unico modo di combatterlo è non smettere di sognare.

Niente e nessuno potrà impedire a Lucia di sognare un futuro che non si realizzerà mai, vagheggiare l'amore "vero", quello declinato in ogni sua forma e bellezza.

Ma chi diceva che l'uomo è il "sogno di un'ombra"? Lucia non riesce a ricordarlo, ma sa che quel "sogno" insieme a quell'"ombra" esprime il significato profondo della caducità della vita come

quella delle foglie che cadono in autunno, sconfitte dal tempo invidioso, ma splendide nel loro finire leggero. Che senso di vertigine! Come si sente confusa a fermarsi sulla parola “sogno”! Impronunciabile adesso, irriverente, e non solo perché lei fa fatica a deglutire, a parlare. Ma pur sempre presente, a farsi largo tra le ombre, a restituire valore e dignità alla vita. Perché la vita stessa è, nel suo tripudio di emozioni e di misteri, un meraviglioso sogno.

Lucia combatterà la sua guerra fino all'ultimo istante, non vuole certamente arrendersi perché il bottino è considerevole: la vita, il dono più bello.

S1/50 • Chiara e la sua malattia

Antonella BAGLIO

Da un paio di anni conosco una ragazza di nome Chiara. Lei è solare, allegra e sta anche per laurearsi in economia e commercio, però da un anno a questa parte lei è molto cambiata.

È sempre triste, si chiude in camera sua, fa finta che il resto del mondo non esista e non vuole parlare con nessuno, neanche con la madre. Dopo aver trascorso questo anno terribile, la mamma molto preoccupata la porta in ospedale e qui capisce di essere stata colpita da una malattia che purtroppo ancora non è stata scoperta. Ed è qui che inizia il periodo buio di Chiara. Decide di voler abbandonare l'università perché allora tutti la prenderebbero in giro e inizia a mangiare poco perché vuole morire più presto possibile. Chiara ha un periodo di depressione e odia con tutta se stessa la sua malattia che l'ha completamente sconvolta, così perde tutte le speranze e inizia a dire che tutto quello che aveva costruito nella sua vita si era distrutto in un batter d'occhio per colpa di quest'orrenda malattia. Con l'aiuto dei genitori e di tutti i suoi familiari, Chiara esce da questo “tunnel” e inizia a convivere con la sua malattia che fino a quel momento ha tanto odiato. Io spero che si possa scoprire la sua malattia, in modo da potersi curare e tornare così alla vita di sempre.

Forse volo con la fantasia, ma voglio imitare “il volo di Pegaso”.

S1/51 • Un malato qualunque

Giustino MUCCI

Sono malato. Non ho intenzione di presentarmi, né tanto meno ho intenzione di riportare clinicamente quello che ho. Parole che per me non hanno senso. Non mi interessa. Ricordo il giorno, quando, nella quotidianità, sentii il dolore. Era forte, mi bloccava la schiena, mi fece imprecare. Mi sentivo legittimato a farlo.

Il calvario per me, come per altri, cominciò così, da un dolore. Un banale dolore.

Le dinamiche del male, il finale vi aiuterà a comprenderlo, non hanno molta rilevanza. Vi basti sapere che il dolore, lo ripeto, era forte. Faticavo a camminare, sentivo le gambe, che ad ogni passo divenivano sempre più fragili, attraversate da un brivido freddo: zoppicavo.

I glutei cedevoli assumevano, al mio passo barcollante, posizioni ridicole ed io ero divenuto incattivito. Questo forse più di tutto mi spaventava. Ero, in quegli attimi, cattivo. Voi che leggete ora questo mio racconto lo vedete che sono cattivo, vero? Sì, ne sono certo, lo vedete, ma sappiate, è voluto, ho scritto proprio in modo da rendermi antipatico, cattivo, freddo, scontroso, proprio come ero in quei momenti.

Al ricovero, sul letto d'ospedale, in una di quelle grandi stanze con gli altri malati, mi osservavano. Le pareti della stanza erano grigie, come le facce degli altri pazienti. Un enorme grigiore che riecheggiava gli stati d'animo.

Il primario mi guardava, da capo a piedi, toccandosi il volto glabro e gli assistenti, pronunciando i tecnicismi del settore, riempiendosi la bocca con termini che noi altri capivamo appena, indicavano le scartoffie che mi rappresentavano.

Avevano il volto freddo, serio, ma rilassato. Il particolare egoismo del malato mi faceva credere che l'interesse, nei miei riguardi, fosse misero, di facciata.

Alla sera, a letto, guardavo la lampada sul comodino.

Ne proveniva una piacevole luce soffusa, calda, mi trasmetteva amore che si scontrava inevitabilmente con la mia condizione di malato. Un intenso braccio di ferro che si protraveva per una manciata di minuti, giusto il tempo d'assopirmi. Guardando quella luce che mi riscaldava l'anima, mi abbandonavo al sonno quasi come se non fossi solo e la spegnevo solo quando quello m'aveva già per metà preso i sensi; prima non m'azzardavo. E così facevo tutte le sere.

Il giorno invece mi sporgevo dalla finestra, con l'inconsapevolezza del male, e pensavo.

Era un dolce abbandonarsi nell'ignoto, un tuffo nel nero. Un colore terrificante, il nero, ma nel contempo riposante e che, impegnandosi un po', mi aiutava a fantasticare.

“Non sanno cos'ho perché non ho nulla, probabile, anzi, sicuro. Sai quanti, un giorno hanno un dolore, poi a distanza di una settimana, anche meno, puff, sparito tutto, freschi come delle rose” mi dicevo prendendomi in giro.

L'ignoto perdurava e continuava a farlo, quando, uscito dall'ospedale, le cause scatenanti il male non si palesavano.

Si nascondevano, guizzavano via agli esami. Facevo per acchiapparle, ma mi scivolavano via tra i polpastrelli sudati.

Mi illudevo che un giorno la malattia m'avrebbe lasciato in pace, ai miei giochi, ai miei divertimenti, alla mia vita. Delle volte piangevo, altre volte imprecavo più forte, altre volte le parole si strozzavano in gola e le lacrime morivano prima ancora di toccare il viso segnato dal male.

Delle volte riuscivo a non pensare. In quei momenti, solo in quei momenti, un sottile stato di benessere mi avvolgeva.

“Si sistemerà tutto. Dai, devi essere forte” qualcuno, tra amici e parenti, mi ripeteva ad intervalli regolari, come una cantilena assordante, quando la malattia si faceva più prepotente.

Io annuivo, non rispondevo, sarei stato cattivo e non volevo. Il mio animo, come la mia mente, era divenuto instabile, si plasmava sulla malattia.

Non ero più io, ero la mia malattia.

Un giorno, qualche tempo dopo, mi limiterò a dire che si trattarono di anni, sorrisi. Sorrisi di gusto, davvero.

Era mattino e mi affacciai, appena sveglio, alla finestra della mia stanza prima ancora di ricordare il mio male e, nello stato ancora confusionale del sonno, quasi non lo sentivo.

Il cielo era leggermente coperto da un manto di nuvole bianche dalle svariate forme e, di tanto in tanto, qualche raggio sbiadito mi colpiva il volto.

Uscii in strada, dopo mangiato, per immergermi nell'aria e mi sedetti qualche istante su di una panchina che giaceva sotto uno dei grandi pini che popolava la pineta del mio paese. Mi fermai ad osservare. La semplicità della natura mi faceva sorridere. Ammiravo, sforzando gli occhi per l'impegno, le venature del vecchio albero, ne seguivo con lo sguardo la trama, giungevo alla chioma e ne scrutavo gli aghi. Il suono delle cicale mi faceva compagnia ed io tentavo di individuarle nella loro melodia. Vedevo un padre che spiegava al figlio i modi per scovarle ed io attento più di lui a seguirne i consigli.

Lo stesso giorno, i medici che mi osservarono a lungo, continuavano ad ignorare la mia malattia. Ero ancora un malato e non avevo cura. Anni, mesi e giorni da malato. Tutta una vita da malato. Quel termine però, ora, a distanza di anni, non rappresenta più la mia condizione, è un tecnicismo del caso, una parola che i dottori sono costretti ad usare, ma non sono io. Non sono un malato. Non più. Il sole brilla nel cielo che, azzurro o leggermente macchiato da qualche nuvola carica di pioggia, mi sovrasta nell'immensità del mondo ed io, ora, sotto l'ombra di un anziano pino con il cicaleggiare tra l'intreccio degli aghi, sono felice. Sono vivo.

S1/52 • Le ali spezzate

Delia AMENDOLA

Sola. Completamente isolata.

Siete mai precipitati nel buio più tenebroso? Nell'oblio più profondo? In un precipizio oscuro senza fine?

Tu precipiti urlante di paura e quello che riesci a pensare è solo "Non vedo l'ora di toccare terra, almeno metto fine a questa agonia"; ma più ci pensi e più tu continui a cadere senza atterrare mai. Ecco. Ecco cosa faccio: aspetto una sanguinosa, lurida, struggente fine, che non arriva mai.

15/09/2008

Finalmente ero arrivata in tempo.

Entro in classe con il mio Mp3 sempre acceso. Ed eccomi qui, all'ultimo banco singolo, dove l'aria pesante dei pregiudizi mi riempie i polmoni ed io non riesco a respirare. Il puzzo dei preconcetti mi corrode il cuore. La voce roca del prof di inglese rimbomba nella mia testa. Devo uscire. Sento troppi occhi addosso. Voglio respirare.

Fuori. Finalmente il vento fresco settembrino mi ripulisce, nonostante la solita stanchezza che da qualche tempo mi assale incomprensibilmente all'improvviso.

Mi accendo una sigaretta e rimango immobile, seduta sulle scale a fissare il fumo che elegantemente svanisce nell'aria. Vorrei scomparire anche io insieme a lui.

Finalmente suona la campanella. Torno a casa. È passata questa stramaledetta giornata e come ogni volta, mi butto esausta sul mio letto e mi addormento sperando di svegliarmi e trovarmi in un altro mondo, nel mio mondo, il mondo di Luna dove non esiste la falsità.

Mi risveglia mia madre in continua lotta con i tegami.

– *Buongiorno Luna! È ora di alzarsi, sono le tre e mezzo! Tu hai mangiato?*

– *Ciao. Sì, tranquilla.*

– *Come ti sembra?*

E fa cadere in mano una foto tutta stropicciata. Me la mostra con aria soddisfatta.

– *Mamma! Ma è almeno 10 anni più giovane di te!*

– *Tu non sei nei miei panni. Non hai le mie responsabilità. Io solo con il mio lavoro non ce la faccio, è così difficile per te capire?*

E cade a terra subito inseguita dalle lacrime, che bagnano il suo viso ormai non chiaro e limpido come una volta.

Piacere Luna: diciassettenne dimenticata dal mondo, con una madre alcolizzata che segue soltanto le sue passioni, con una voglia di scappare, fuggire via piangendo e vivere solo di carta e penna.

23/09/2008

*“Scartando il livido cielo,
stridule rondini svegliano il paese,
apro gli annebbiati occhi,
le ombre mi assalgono...
ma il piccolo principe sfiora la mia calda pelle
e tace.*

*Solo un sussurro al vento
e poi... pace.”*

Avevo trovato qualcuno. Avevo trovato qualcuno al giornalino della scuola, che leggeva le mie poesie. Ma non leggeva solo parole... Leggeva sensazioni, leggeva brividi, leggeva emozioni, leggeva paura e leggeva il mio sangue. Da due giorni mi sentivo strana. Come quando alle elementari mi arrivavano bigliettini dal carino della classe. Una fiamma che divampava in me, quasi come fosse un'esplosione di energia che scendeva sulla mia pelle e mi colmava di brividi. Camminavo, come tutti i giorni, ma i passi era più leggeri addirittura non sentivo quella stramaledetta stanchezza.

Il mio posto a scuola era sempre lo stesso ma i pensieri che scrivevo distrattamente sul verdino banco erano diversi.

– Tu, all'ultimo banco. Come ti chiami?

Una voce calda mi strappa dai miei pensieri, come quando un fiore viene colto all'improvviso...
Repentinamente sento di nuovo il mio cuore. Anche se stanco, non era morto.

– Luna.

– Bene, Luna non scrivere sui banchi. Io sono il nuovo professore di italiano se non l'avessi capito.

Il rimprovero più bello della mia vita...

Era lui. Ne ero più che sicura.

La voce era piena di significati, gli occhi profondi e le mani di uno scrittore. Lui sapeva. Lui era. La sensazione che qualcosa sarebbe cambiato non era del tutto falsa, la testa avvertiva uno strano capogiro...

7/10/2008

L'orario di oggi non mi avrebbe permesso di leggere e di studiare i suoi passi in aula.

Odiavo il mercoledì.

Continuavo a parlargli dal giornalino della scuola. Lui continuava a capirmi e sapevo che non sarebbe stato in grado di avvicinarsi. Troppo imprudente. Purtroppo i pregiudizi esistono e la gente parlerà sempre, ma io avrò le orecchie otturate.

Il racconto che gli ho scritto oggi trattava della mia storia. Pensavo fosse un argomento troppo scontato. Chi sa quante storie avrà sentito peggiori della mia. Chi sa quante persone avrà aiutato e quante ne avrà sopportate nella sua pur breve carriera.

– Ascolta il silenzio. Riempiti della sua saggezza. Ti parlerà e tu saprai tutto.

Tre frasi. Tre punti. Infiniti significati. Le sue risposte sono sempre così stupendamente perfette.

Era già iniziata male la giornata. Ma non sapevo continuasse e finisse ancora peggio.

– Amore preparati che abbiamo un ospite a pranzo!

Mormora mia madre con gli occhi persi negli spaghetti che stava cucinando...

– No eh... No un'altra volta. BASTA! Mamma hai capito? Basta! Non posso sopportare che tu e il tuo ventenne facciate i "piccioncini" a tavola. È troppo! Piango nel letto al buio da quando avevo 5 anni.

Vorrei ridere mamma!

L'ultima parola si strozza in gola e corro a chiudermi in bagno. Sono attimi. Il mio sangue bagna il pavimento. Sto facendomi del male. Cerco di provare più dolore fisico mettendo in un cassetto quello psicologico. Autolesionismo viene chiamato. Io lo chiamo "Rivincita". I battiti cominciano ad accelerare, i pensieri ondeggiavano nella tua mente e tu rimani lì, inerme, mentre sanguini. La rabbia, il rancore, il disprezzo si mischiano, la mente esce dal corpo e comincio ad essere immune. Immune al dolore, ma non è così, la testa scoppia ho tutto un fremito, mi sento soffocare e il sangue: Dio mio quanto sangue!

12/10/2008

È pomeriggio inoltrato. Ho trascinato i miei piedi fin qui. Sono sotto il portone di casa sua. Mi assalgono mille domande, vorrei scappare, quando... eccolo che arriva! Ho il cuore a mille e i brividi cominciano a salire impertinenti. Corro a nascondermi dietro ad un albero. Mi sento come un uccello improvvisamente incapace di volare libero in cielo. Lo vedo lì, come sempre assorto nei suoi pensieri e non appena entra in casa, mi avvicino al cancello e il mio dito si posa delicatamente sul campanello. Lo vedo mentre attraversa la cucina e ad ogni passo il mio battito aumenta d'intensità. È da mesi che ormai ho dei sintomi strani, ma ora li percepisco raddoppiati. Ho paura. Apre la porta e mi vede lì, con gli occhi lucidi e il respiro ancora più affannoso del solito.

I suoi occhi, a scuola, si fermano a fissare i miei poche volte. Ma ora è diverso, li sento dentro, e nessuno può più strapparli da me.

Il cammino dalla porta di casa al cancello, dura una vita. Mi sento inebetita, ora che si è avvicinato tanto, sento il suo profumo inebriarmi totalmente. Mi prende una mano, la porta al suo cuore e fissandomi mi accompagna in casa. Il cuore va a mille, non riesco più a respirare; sarà la solita sensazione? Sentivo solo una fitta strana allo stomaco. Quasi piango per l'emozione. Un'emozione mai provata prima: più forte di un uragano, più intensa del colore nero, più letale del fuoco.

16/10/2008

Non chiedetemi come abbiamo fatto a innamorarci in così poco tempo e solo attraverso le parole. Non chiedetemi come abbiamo fatto a vincere i pregiudizi.

Non chiedetemi come abbiamo fatto.

Chiedetevi solo: le parole possono dare tanto agli esseri umani?

Voi credete al destino? Io sì.

È passato quasi un mese da quel giorno e le mie giornate sono più serene. La mia vita è cambiata... Sono forse felice?

23/10/2008

Quel giorno eravamo tutti uniti per il pranzo domenicale. Non smettevo di ridere. Avevo quasi dimenticato il sapore della risata con le persone che ami. Avevo quasi dimenticato il gusto dello stare insieme spensierati. Avevo quasi dimenticato il profondo significato del termine famiglia, così come avevo dimenticato l'orribile stanchezza che mi opprimeva che, però, dopo pranzo divenne insopportabile. Mi stesi sul letto e chiusi gli occhi... Cominciavo a perdere le forze. Scoprii di avere un po' di febbre. Avete mai guidato di notte? La sensazione è simile. Senti che stai per addormentarti e il cuore batte sempre meno forte.

Io mi sentivo così.

Ore 15:23: Non sento battere il mio cuore. Il mio respiro si è fermato.

Le luci e le persone sono annebbiare, come i miei pensieri in quel preciso istante. Non so cosa mi stia capitando mentre mi portano in ospedale, stringo solo la sua mano, il mio professore. Sento solo il suo calore e le sue domande preoccupate ai medici. Mi basta averlo a fianco, per sorridere ancora.

25/10/2008

Sgattaiolando da una stanza, il medico ci raggiunse in sala d'attesa. Era troppa l'impazienza, era troppa la paura. Nessuno aveva il coraggio di fissare gli occhi del dottore.

– *Sepsi. È una terribile infezione del sangue. Le difese dell'organismo si sono scagliate contro lo stesso corpo. Sua figlia sta per morire.*

Non appena sentii le orribili parole, corsi subito da lei. C'era poco da fare ormai, i suoi occhi si erano chiusi per sempre per un male subdolo che nemmeno io avevo mai sentito prima.

*“Scartando il livido cielo
stridule rondini svegliano il paese,
apro gli annebbiati occhi,
le ombre mi assalgono...
ma il piccolo principe sfiora la mia calda pelle
e tace.*

Solo un sussurro al vento
e poi... pace.”

Ho voluto chiudere la storia di Luna perché a lei, il male aveva spezzato le ali.

S1/53 • Il nome

Daniela MISCIA

Se solo potessi dargli un nome tutto sarebbe più facile. Potrei finalmente parlarne con qualcuno invece di continuare a rispondere “tutto bene” alla solita domanda fatta, ad esempio, davanti all'ascensore o alla macchinetta del caffè. Sarebbe bello finalmente raccontare, poter raccontare, avendo un nome da dare a questa situazione, per spiegarla, per descriverla. So che non si tratta di un nome comune, di quelli che appena li pronuncia scatta automaticamente pietà, quello sguardo velato di compassione di chi sa, perfettamente, di cosa stati parlando. E non m'importerebbe neanche se fosse un nome complicato da pronunciare, magari straniero, lo scandirei con una certa cadenza, mi ci abitueri, lo pronuncerei con la giusta enfasi. Il nome è tutto, nella vita. Non per niente, per i nostri figli, vengono scelti con grande attenzione e con amore, il più delle volte sono carichi di significato, rappresentano un intero mondo, a volte ci sta dentro l'universo, in un solo nome, al solo pronunciarlo ne hai piena la bocca, ed il cuore, come per il nome della persona amata. Ed io invece sono qui, a fumare questa sigaretta, che non diventa mai l'ultima, a guardare il mondo che sfilava ignaro davanti a me e al mio dramma, attendendo di recarmi all'ennesimo appuntamento per l'ennesimo consulto, riuscendo solo a pensare a quello che mi manca, a quel nome. Perché ci deve essere, per forza. Non esiste una malattia senza nome. Ad esempio, quella donna che è scesa sbattendo nervosamente la portiera, urlando quel “vaffanculo”, quella deve soffrire di una qualche malattia dal nome comune. Qualcuna di quelle che finisce in “gia”, qualcosa di fastidioso che la rende nervosa e la fa reagire così. Certamente, se io la fermassi adesso, mentre come un treno fumante mi passa davanti, e le chiedessi “di che male soffre?” forse mi direbbe “e tu chi cazzo sei?” ma, subito dopo, mi racconterebbe del suo male, per prima cosa ne pronuncerebbe, con una certa

fierazza, o mestizia, chissà, il nome e parlerebbe di come si sente e starebbe subito meglio. Lei stasera si potrà scusare dicendo “è la mia malattia che mi rende così”. Io no, non posso neanche scusarmi. Non che servirebbe più, a questo punto, scusarsi. Ma avrei avuto almeno la soddisfazione di sapere il nome della malattia che mi ha allontanato da Silvia. Anche se lei ha detto che non lo faceva perché ero, probabilmente, malato di uno strano male. Lo faceva solo perché ero diventato insopportabile, a suo dire, irascibile. Ero diventato un altro, irriconoscibile. Aveva proprio usato quell’aggettivo “irriconoscibile”. Mai fatto uso migliore della lingua italiana, cara Silvia, perché neanche io mi riconosco più. Ed il nocciolo della questione è tutto lì, in quel maledetto nome mancante. I sintomi li ho, credo, tutti. Sono arrivati tutti insieme o, forse, ad alcuni non avevo dato peso, dal principio. Con alcuni puoi anche convivere ma con tutti, messi insieme, diventa più difficile. Se avessi saputo da subito questo maledetto nome, da quando il medico mi ha detto, “c’è qualcosa che non va nelle tue analisi ma c’è bisogno di andare più a fondo” avrei reagito diversamente. Ma aveva ragione, siamo andati a fondo, ma io li ho battuti sul tempo, ho fatto prima di loro a toccare il fondo, e con il dito, a volte, raschio un qualcosa di molle ed umido e a volte ho il terrore di toccare materia cerebrale. E tutto perché non si può ancora dargli un nome. Lo avrei prima odiato, con tutte le mie forze. Successivamente mi ci sarei crogiolato, magari rotolandomi, in quel nome maledetto, come un maiale nel fango. Alla fine avrei capito che era proprio quello, quel nome, a proteggermi. E sarebbe diventato una seconda pelle, avrei iniziato a sentirlo mio. Pronunciandolo, dapprima in punta di lingua e poi sempre con maggiore sicurezza, sarebbe divenuto il mio vessillo, mi avrebbe reso riconoscibile tra mille e portato il conforto altrui, dei colleghi, degli amici, anche di Silvia, lei non m’avrebbe lasciato se avessi saputo dirle quel nome. L’avrei fatto mio, come io ora gli appartengo ed il nostro sarebbe stato un rapporto alla pari, sai “il mio male ed io” “ma non ce la passiamo poi così male”. Non sarei stato solo. Avrei avuto un’associazione e altri malati, come me, che, prendendomi per mano, mi avrebbero detto “siamo noi la tua famiglia adesso”. Mi avrebbero sostenuto ed invece, di medico in medico, trovo solo teste scosse con troppa veemenza e alzate di spalle. Non ce la faccio più, a vivere così, sono stanco, di stare male e di non sapere il perché, di non sapere se potrò guarire, se peggiorerò. Un nome non si nega a nessuno, anche i cani hanno un nome, e le piante, e le stelle del cielo, miliardi di stelle nel cielo e ognuna ha un nome, ho almeno una sigla, ecco, datemi una sigla, che sia solo mia, anche se da usare solo per chiamare il mio male nei nostri momenti di intimità. L’ignoto che si spalanca di fronte a me è un grande buco nero che vuole ingoiarmi, prego Dio di avere presto un nome, almeno quello, per piangere sulle rovine della mia vita distrutta, da mettere nelle mie preghiere, per reagire e ricominciare da lì, da quel nome.

S1/54 • Marven

Maria D'ANGELO

Guardò il cielo. Era d’un rosso infuocato. Stava tramontando. Doveva sbrigarsi se voleva trovare un riparo per la notte.

Si guardò indietro. Di Lyhamen – la sua città natale, la città dove aveva vissuto tutta la sua vita e dove aveva passato gli anni più belli – non restava altro che una macchia nera tra gli alberi.

Ebbe un tuffo al cuore. Per un attimo fu tentato di tornare indietro, ma ormai a Lyhamen non aveva più nulla. Se voleva salvare l’anima di sua moglie e di sua figlia, doveva andare avanti.

Sua moglie... sorrise ripensando agli occhi verdi della donna che amava. Sorrise ripensando al suo dolce sorriso ed al suo sguardo tagliente quando s’infuriava. Ripensò alla sua bambina. Alla sua piccola creatura dagli occhi svegli e felici.

Gli pungevano gli occhi. Sentì le sue calde lacrime rigargli il viso. Sul suo corpo le ferite evidenti d'un nemico sconosciuto.

Sentì montare dentro una rabbia ed un odio che mai avrebbe pensato di provare prima. Rivide lo sguardo vuoto e ormai rassegnato dei suoi amici, dei suoi concittadini. I loro visi pallidi e scarni. Zoraf non riusciva a credere che quelle fossero le persone che erano cresciute con lui. Che quei cadaveri ambulanti fossero i suoi amici di sempre, le uniche persone che conosceva e di cui si fidava.

Rabbrivì pensando che anche lui, soltanto pochi giorni addietro, si comportava esattamente come loro. Come d'un involucro vuoto che si muoveva.

Da quando l'Ombra aveva conquistato Lyhamen, della sua amata città non restava altro che l'apatia e la muta disperazione. Perfino lui s'era svuotato di tutto e viveva seguendo ciecamente le leggi imposte dall'Ombra. Si svegliava la mattina, andava a lavorare, mangiava, baciava sua moglie, prendeva in braccio la sua piccola, ma non era lui. Era l'Ombra che viveva al posto suo, l'Ombra che si svegliava e che andava a lavorare. L'Ombra che baciava sua moglie e prendeva in braccio sua figlia. L'Ombra. Era ormai diventato un suo burattino. Una sua stupida bambola. Lui come tutti gli altri cittadini di Lyhamen.

Poi, quando a causa dell'avidità dell'Ombra, le cose più care che aveva al mondo, persero anche quel poco di vita che gli era rimasta, tra le lacrime disperate riuscì a trovare la forza di andarsene. A trovare la forza di ribellarsi a quel Morbo che t'impriugiona nel tuo stesso corpo. Voleva fare qualcosa. Voleva sconfiggere l'Ombra per salvare l'anima della sua amata e della sua bambina.

Marven. Marven era la sua meta. Lì avrebbero certo trovato il modo di sconfiggere l'Ombra e di riportare la Luce ad Elios.

Urlò con tutta la voce che aveva in corpo. Un urlo d'aiuto, ma nessuno poteva sentirla lì dove era stata gettata. La sua voce rimbombava e la stordiva. Si sedette accanto all'enorme statua del Dio, in silenzio, mentre l'eco della sua voce scemava.

Non ce l'aveva con i suoi conterranei o con la sua famiglia, per ciò che avevano fatto. Tutt'al più li compativa. Sapeva che non lo avevano fatto per cattiveria, ma per disperazione. E come poteva prendersela con delle povere anime senza speranza?

Guardò con attenzione il tempio in cui era stata rinchiusa. Molte candele illuminavano l'ampio riquadro adornato da simulacri e colonne incise con le antiche leggende sugli Dèi.

Petali di rosa erano stati gettati ovunque e sete e gioielli posti dinanzi all'altare maggiore.

Sospirò. Non poteva arrabbiarsi con la sua famiglia o con la sua città se pure l'avevano offerta in sacrificio agli Dèi. Sapeva che agivano per paura e disperazione. Lei da parte sua aveva provato a infondere in loro il suo ottimismo e la sua fiducia, ma invano.

Si guardò ancora attorno. Doveva trovare il modo d'andarsene da quel tempio. Non poteva restare chiusa lì aspettando che qualcuno che non fosse Esiryano la liberasse, o la morte.

Voleva rendersi utile. Avrebbe voluto con tutta sé stessa combattere per la sua città, ma ormai l'Ombra aveva reso i suoi cittadini suoi schiavi e sudditi. Ormai Esiryano era in mano a quel temibile nemico, ed i suoi abitanti, già privi di speranza, fede e forza d'animo, s'erano lasciati privare della loro libertà e della loro vita. L'Ombra ormai viveva per loro. Li faceva muovere secondo ciò che Lei voleva. Secondo ciò che Lei pensava. Gli Esiryani si erano trasformati in bambole di carne ed ossa, dediti a seguire i desideri della loro Tenebra.

Rivide il volto scarno e pallido di suo padre. I suoi occhi privi di vita cerchiati di nero. Quello sguardo vacuo e rassegnato che ormai accomunava tutta la città.

Neanche i suoi fratelli l'avevano guardata negli occhi, si limitavano a reggere la tavola di legno coperta di stoffe pregiate, ove lei era stata messa e portata al tempio.

Sguardi vuoti e sfiduciati l'avevano accompagnata fino lì. Come se quel gesto fosse per loro inutile ma indispensabile.

Ma lei no. Lei era diversa. Lei aveva ancora fiducia, e grazie a quella l'Ombra non si era ancora impossessata di lei. Deef non era quel tipo di persona che si arrendeva subito. No, lei sperava e sperava con tutta sé stessa, ed aveva fede e fiducia nel mondo. Ed era quella fede che gli dava la forza d'andare avanti e di non lasciarsi ingannare e conquistare dall'Ombra.

S'alzò e percorse con le dita la parete su cui era stata costruita l'imponente statua del Dio. Aveva letto da qualche parte che in alcuni templi antichi v'erano nascosti dei passaggi che soltanto i sacerdoti conoscevano.

Percorse l'intera parete, ma non trovò nulla. Pensò che magari poteva trovarsi sulla statua del Dio ed anche se lo trovava riprovevole e blasfemo, cominciò a tastare il simulacro dedicato alla maggiore divinità, e finalmente trovò quel che cercava. Proprio tra il medio e l'anulare della mano sinistra della scultura di pietra, un comando faceva aprire una piccola fenditura proprio accanto ad una nicchia laterale. Senza pensarci Deef vi si infilò e la percorse finché questa non sfociò in un cunicolo che portava nel cuore della foresta.

Deef sorrise entusiasta e si voltò diretta a sud. Doveva arrivare a Marven prima che v'arrivasse l'Ombra. Doveva arrivare a Marven per poter fare qualcosa per Elios e per la sua città.

S'incamminò con la sola fede tra le mani.

Mi trovo nella mia stanza, seduto davanti ad un tavolo stipato di carte e cartine. Dovevo trovare una soluzione in fretta. Quasi tutta Elios era stata conquistata dall'Ombra. Solo Marven e Sahraac resistevano, ma la forza dei maghi e dei soldati non era abbastanza potente da sconfiggerla. La rallentava, la fermava per un lieve periodo di tempo, ma non la sconfiggeva. L'Ombra arrivava sempre e comunque, più lentamente in modo da non farti capire che si sta avvicinando, e quando poi te ne rendi conto è troppo tardi.

Dovevo trovare una strategia prima che l'Ombra giungesse ai confini di Marven. Sahraac è a sole due settimane di cammino ed un messaggero aveva riportato la terribile notizia che l'Ombra aveva raggiunto i suoi confini.

Marven era la città più sicura di tutta Elios. Per secoli aveva protetto il Regno dagli invasori, essendo la più vicina al confine. Le sue mura difensive sono altissime ed inespugnabili per qualsiasi nemico, ma l'Ombra non è quel genere di nemico. Lei è pericolosa, troppo. Un nemico che mai era stato visto varcare i confini di Elios.

I Sacerdoti avevano fatto preghiere e sortilegi di qualsiasi genere ma senza alcun risultato. Gli Dèi sembravano non interessarsi di noi e la magia non ci aiutava a nulla.

Eppure ho fiducia, ed anche la mia gente ne aveva. La città si era mobilitata ed aveva organizzato un Gruppo di Difesa che aggiunto alla Guardia avrebbe anche potuto respingere l'avanzata dell'Ombra, ed io fui eletto Capo della Difesa, nonostante la mia giovane età.

Marven era attiva e aveva la speranza e la certezza che avremmo sconfitto l'Ombra, eppure la terribile notizia che Sahraac era stata conquistata dal nostro nemico, ci fece perdere quella certezza che ci teneva felici ed attivi.

Molta gente perse la speranza. Si erano arresi ancora prima d'aver lottato. "Dobbiamo combattere!" dicevo io. "Non ci dobbiamo arrendere! Dobbiamo continuare a Sperare!" ma le mie parole non furono ben accette. Soltanto pochi mi seguirono e continuavano ad aver fiducia.

Poi arrivò lui, Zoraf di Lyhamen. Un uomo che aveva trovato la forza di ribellarsi all'Ombra e che aveva deciso di combattere al nostro fianco per liberare Elios da quel terribile Morbo.

La gente aveva riacquisito la speranza e la fiducia.

Ma le parole di Zoraf non furono per niente consolanti. "L'Ombra non ha né volto e né nome" mi raccontò. "Talvolta si fa avanti attraverso le sembianze d'un tenero uccellino, alle volte sotto le

spoglie d'una leggiadra fanciulla, o ancora si presenta come una minacciosa nube temporalesca". Ma io non persi la speranza. Un modo per sconfiggerla doveva esserci per forza. Nulla è talmente potente da non poter essere sconfitto. Nulla è tanto forte da vincere su tutto. Io ci ho sempre creduto, nonostante Zoraf raccontò dei terribili effetti che l'Ombra causava alle sue conquiste. Non m'importava, io avrei lottato per riportare Elios all'antico splendore. La Difesa avrebbe lottato per riportare la luce nel Regno dell'Eterno Sole. Ed è per questo che me ne stavo rinchiuso nella mia stanza a studiare un modo per sconfiggere il nemico.

Zoraf mi venne a cercare. "Pohe" disse. "È giunta a noi una ragazza della città di Esirya". Un'altra che era riuscita a ribellarsi all'Ombra! Subito seguì il mio amico che mi condusse nelle stanze che erano state preparate apposta per lei.

"Deef" si presentò lei, e mi raccontò la sua storia, di come con la sola fede era riuscita a sfuggire all'Ombra e di come voleva rendersi utile per salvare la sua città.

Dopo il suo arrivo Marven sembrò riacquistare la fiducia sul buon esito della Difesa.

Potevamo farcela. Io ci credevo, ci credevo con tutto me stesso, ed anche Zoraf e Deef la pensavano come me. Ci credevamo fino in fondo, anche quando vedemmo le nubi e le tenebre avanzare all'orizzonte. Una striscia scura come l'inchiostro che progrediva minacciosa in quella sua lenta ed straziante avanzata.

La Difesa e la Guardia erano protti ad attaccare al mio comando. Lungo le mura della città aspettavamo l'arrivo del nostro nemico, trepidanti.

Sudavo freddo eppure non mi perdevo d'animo come sapevo stava accadendo anche ai soldati di Marven. Accanto a me Zoraf mi dava la forza mentre sulle mura vidi Deef che mi sorrideva fiduciosa. Possiamo farcela! mi dissi mentre le nubi oscure s'avvicinavano accompagnata d'un frastuono metallico.

Erano vicine. Si potevano udire i gemiti e le urla disperate di donne e uomini. Il rumore metallico del cozzare delle lame ed il fastidioso nitrito di cavalli senz'anima.

Le nubi ricoprirono la città mentre un esercito di uomini e donne dai volti scarni ed ingrignati, e gli occhi vuoti e cerchiati di nero, si scagliava contro i soldati di Marven.

"Per Elios!" gridai con tutta la forza che avevo nei polmoni, e mi scagliai contro il muro dell'Ombra.

Lo stridio metallico delle lame, le grida sofferenti dei feriti, le urla vittoriose degli assassini, i gemiti sordi dei morti, gli strazianti nitriti dei cavalli gettati in terra... questa era la voce dell'Ombra.

Corpi senza vita scaraventati nel fango, donne che combattevano senza volerlo, uomini che uccidevano i propri fratelli, bambini smorti con enormi spadoni tra le mani... e questo era il Suo volto.

Tuoni e fulmini squarciarono il cielo e la pioggia cominciò a scrosciare forte e ad accecarci.

L'esercito dell'Ombra era molto numeroso.

Trovai disgustoso che l'Ombra usasse i corpi dei miei fratelli per combattere, i corpi degli Esiryani, dei Theraniani. Trovai rivoltante come l'Ombra si servisse dei suoi sudditi, suoi schiavi. Tra di loro poteva esserci la famiglia di Deef, o i fratelli di Zoraf.

Mentre trapassavo da parte a parte il debole corpo d'un uomo più morto che vivo, lanciai una veloce occhiata al mio amico Zoraf. Lo vidi combattere con tutta la forza che aveva in corpo, il volto bagnato di lacrime.

Stoccate, parate ed affondi. Combattevo come una furia. Impegnato in quella danza mortale m'accorsi che i suoi avversari avevano l'aspetto simile al suo. Erano Theraniani. Erano suoi fratelli. Provai pena per lui, e per tutti gli altri soldati che combattevano contro i loro stessi fratelli, i loro stessi cugini. Ed anche se mi doleva pensarlo, era un sacrificio che andava fatto. Tutto per liberare Elios e le nostre città.

La battaglia infuriava ed ormai da ore, ed il sole era prossimo a calare.

Facendosi beffe di noi, l'Ombra si ritirava per darci tregua e riposo, umiliandoci prima della sua grande vittoria.

All'interno delle mura di Marven, il morale era a terra. Avevamo perso la metà dei nostri uomini mentre la forza dell'Ombra non s'era per nulla decimata.

“Perché non ci arrendiamo?” urlò un soldato. “Perché non lasciamo perdere? Tanto ci ucciderà comunque, tanto vale lasciarla arrivare”

Il l'osservai quasi con disgusto. Mi faceva pena. “Come puoi dire una cosa del genere?” mormorai nel silenzio lapidario della piazza. “Non possiamo arrenderci così! Dobbiamo combattere!”

“Hai visto come si sono ridotti i leggiadri Esiryani? O che fine hanno fatto i mori di Sahraac?” gridò un'altra guardia.

“Ed è così che ci trasformeremo anche noi se non combattiamo e non facciamo di tutto per liberare Elios da quella Pestilenza!”

Poi Zoraf s'alzò in piedi e con lo sguardo alto e fiero parlò in un tono talmente solenne che nessuno osò rompere il silenzio profondo e teso che aveva seguito il suo discordo. “Ti svuota dentro” aveva detto. “Ti priva di qualsiasi emozione. Ti lascia solo col tuo corpo, tanto da farti sentire nudo e inadeguato. Spogliato di qualsiasi cosa” respirava piano. “E poi ti prende e ti fa suo. Una gelida morsa che ti stringe le viscere e ti umilia obbligandoti a fare ciò che Lei vuole. Ti annulla e ti senti come uno stupido pezzo di carne. Abbracci tua moglie, dormi, combatti, eppure non sei tu. E quando poi di te ha preso tutto, ti toglie anche la vita o peggio” fece una breve pausa carica di tensione. “Ti toglie la tua dignità”

Nessuno aveva più parlato fino al sorgere del nuovo sole.

Quello era il giorno fatale. Quello era il tempo in cui si sarebbero decise le sorti di Elios. La gente era ormai sfiduciata. Le donne non erano neanche uscite a salutare i loro padri, i loro mariti, i loro figli. Provai compassione per loro, ma io non potevo perdermi d'animo ed incitavo i soldati a sperare e ad avere fiducia.

Deef mi raggiunse, e con quel suo solito sorriso fiducioso mi diede una nuova forza.

L'Ombra s'avvicinò nuovamente, assorbendo i dorati raggi di sole e privandoci della luce, ma stavolta non ce l'avrebbe fatta. Il mio cuore e la mia anima mi dicevano che avremmo vinto. La nuova battaglia riprese e questa volta fu più dura e più breve. L'esercito delle Tenebre era aumentato in modo considerevole e la sua forza non era per nulla paragonabile alla difesa di Marven.

I soldati combatterono fino allo stremo, fino alla morte. Io combattei con tutto me stesso e Zoraf fece lo stesso, ma la forza dell'Ombra era troppo violenta ed inaspettata. Le sue nubi ci accecarono e la sua densità e la sua gelida consistenza, ci impedivano di respirare. Eravamo alla sua mercé.

Il caos ci imprigionava, tanto da non renderci conto di ciò che ci accadeva intorno. Di nuovo venimmo umiliati. Questa volta in modo più violento e sardonico.

L'Ombra si dissolse lasciandosi attraversare dai raggi di luce che illuminarono il palcoscenico di quel nostro futile tentativo di vittoria.

Soltanto una decina di marveniani erano sopravvissuti a quello scontro. Ci voltammo e le mura di Marven erano in frantumi. Donne e bambini, vecchi e malati, giacevano scomposti sui detriti delle mura. Urla di dolore riempirono l'assordante silenzio della valle.

E infine si erano arresi. Avevano ceduto al nemico. Si erano lasciati adulare da quella che era la loro eterna schiavitù. L'Ombra li aveva infine convinti.

Il vento mi scompigliava i capelli mentre la lama che avevo conficcata allo stomaco mi provocava atroci dolori. Era stata colpa mia se la popolazione della città era stata massacrata e se il resto degli

abitanti si era arreso. Era stata colpa mia se tanti di loro avevano perso la vita. Era stata colpa mia se l'Ombra aveva conquistato, con Mavren, l'intero Regno. Era stata solo colpa mia. Eppure non riesco a pentirmi di ciò che ho fatto. E se dovessi tornare indietro lo rifarei, forse starei molto più attento e cercherei d'inventarmi un piano migliore, ma farei nuovamente quello che avevo fatto.

Come potevo pentirmi d'aver cercato di salvare Marven ed Elios? Come potevo pentirmi d'aver cercato di proteggere la mia città ed i miei fratelli?

Una nube nera come l'inchiostro si stava avvicinando alla rupe dove mi ero recato. Da lì è possibile vedere tutta la valle e nelle giornate limpide e senza nubi, è possibile scorgere l'inizio del deserto che conduce a Sahraac.

Deef e Zoraf mi erano accanto e mi sorridevano. Sapevo che pensavano a quello che stavo pensando io.

La nube scura raggiunse la città di Marven coprendola dai raggi di sole, imprigionandola in una notte perenne.

Sentii una lacrima rigarmi il viso. La mia adorata città era stata conquistata e con lei i miei fratelli e sorelle. Sentii la calda e rassicurante mano di Deef stringere la mia mentre Zoraf catturava l'altra avvolgendoci la sua, forte e incoraggiante.

Come potevo rattistarmi se dalla mia parte avevo Zoraf e Deef?

Cacciai via ogni timore e insicurezza. C'è l'avrei fatta. Ad ogni costo, avrei trovato il modo di liberare Marven dall'Ombra, di riportare la luce nel Regno dell'Eterno Sole. Anche a costo di sacrificare tutta la mia esistenza, avrei cercato un rimedio contro le Tenebre. Avrei liberato i miei fratelli e restituito un posto dove vivere ai miei figli.

Deef e Zoraf mi infondevano una forza ed una coraggio tali da rendermi capace di spostare le montagne. E con il loro aiuto certamente ci sarei riuscito.

La Forza, la Fede e la Speranza mi avrebbero accompagnato.

L'Oscura Nube ci avvolse, ma le nostre mani ancora si stringevano infondendoci forza e coraggio.

S1/55 • Virginia aveva un sogno

Maria ROCCO

Virginia aveva 24 anni quando nacque Benedetta e sentiva di possedere il mondo, aveva un marito che amava, Nicola che aveva appena compiuto 2 anni e questo grande progetto di avere 6 figli. Non era una ragazza molto ambiziosa, nei suoi sogni non c'era il mondo dello spettacolo, né grandi professioni e nemmeno una vita piena di ricchezze, no, lei sin da bambina desiderava diventare madre di 6 simpatici marmocchi che le avrebbero riempito la casa e la vita di chiasso ed allegria (certo non avrebbe mai immaginato che questa figlia da sola le avrebbe portato in casa una marea di ragazzi e ragazze e cioè "la meglio gioventù" degli anni settanta).

Benedetta era talmente bella che un'infermiera la portò in giro per tutto il reparto ospedaliero. Nei primi quindici giorni dopo il parto Virginia visse in uno stato di grazia ma nello stesso tempo si sentiva quasi in colpa di tanta felicità. Il primo segnale fu uno strano tic nell'occhio destro di Benedetta che al ventiquattresimo giorno si tramutò in una crisi convulsiva, quello fu l'inizio di un pellegrinaggio in vari studi medici, in principio furono solo pediatri, poi si passò ai neuropsichiatri per poi approdare al più famoso ed anche a quello che sapeva con le sue parole infondere più speranza. Sono trascorsi quarant'anni da allora e quando a Virginia capita di incontrare una coppia giovane con un bimbo con problemi è come se ricevesse un pugno allo stomaco pensando alla strada che dovranno percorrere.

Allora no, lo stomaco non faceva male perché non riusciva a capire, era tutto molto più grande di lei. Cominciarono così tutta una serie di esami, e, quel professore famoso che le ripeteva “stia tranquilla, sono molto fiducioso per il futuro della sua bimba”. Adesso sa, ne è convinta che lui sapeva la verità, non aveva sbagliato diagnosi ma voleva portare quella coppia così giovane ed impreparata ad accettare piano, piano quella figlia così bella ma così diversa.

Passano i mesi le crisi sono numerose e non controllabili con i medicinali, Benedetta non riesce a stare seduta, non parla e non cammina, le parole di speranza del professore non bastano più a Virginia, vuole sapere il perché, che cosa ha causato tutto questo. Decide di partire e portare Benedetta a Berna in un ospedale pediatrico, aveva tre anni quando fu ricoverata, stettero lì per tre settimane, fu un periodo terribile, il regolamento dell'ospedale non permetteva ai genitori di stare con i loro figli, c'era un orario di visita 2 ore la mattina e 2 il pomeriggio.

Com'è nitido il ricordo di quella mattina di dicembre, era quasi Natale, una giornata di sole, non faceva neanche tanto freddo o forse Virginia non lo sentiva quando il primario nel giardino dell'ospedale le disse che Benedetta era affetta da Sindrome di Aicardi che il suo era il settimo caso di loro conoscenza, una malattia rarissima non ne conoscevano la causa, e che non avrebbe superato il settimo anno di vita.

Che strano, Virginia non ebbe nessuna reazione, rimase fredda come se rifiutasse quello che le stavano dicendo, non era vero, non poteva essere vero. Di quei giorni una cosa ricorda con tanto dolore anche adesso che son trascorsi tanti anni, quando riportarono Benedetta nella stanza dopo averle fatto il pneumoencefalogramma, sembrava una bambola di pezza con braccia e gambe che ciondolavano e un viso trasformato dal dolore, quante volte si è chiesta se ne valeva la pena, se era giusto farla soffrire così solo per avere una diagnosi. Era sola ad affrontare tutto ciò, aveva preso questa decisione d'accordo con il marito, le spese dell'ospedale e dell'albergo erano troppo costose per le loro risorse e trovarono giusto che lui rimanesse a Roma a lavorare.

Benedetta cresceva come una bellissima bambola, curata ed accudita ma Virginia era sempre alla ricerca di qualcosa, dalle letture degli scrittori russi ed americani era passata all'enciclopedia ed alla ricerca di parole come: Agenesia del Corpo Calloso-poroencefalia-lesioni colobomatose-microcefalia, lei che amava leggere le ricette della sacher torte e della quiche lorraine.

Benedetta aveva cinque anni quando il metodo Doman entrò come un tornado nella sua casa e nella vita della sua famiglia. Prepararono il primo viaggio per Philadelphia e per i successivi 8 anni praticarono la riabilitazione di Doman, serviva l'aiuto di volontari ed in poco tempo la casa fu invasa da studenti di varie età. Per 8 anni Benedetta fu bombardata da stimoli e da tanta energia positiva portata da una marea di ragazzi che entrarono a far parte di quella famiglia, buona parte di loro continua nello stesso percorso di vita. Tutta quella energia contagiò anche Virginia e Giorgio che ebbero il terzo figlio Matteo.

Virginia ha 64 anni ed il bilancio della sua vita potrà sembrare strano è positivo, la vita le ha preso molto ma le ha dato molto: un grande amore, altri 2 figli, 2 adorabili nipotine, dei fratelli vicini e tanti amici da amare, la rabbia che ha dentro è perché Benedetta non ha avuto la possibilità di scegliere la sua vita ma è la vita che ha scelto per lei. Forse se fosse stata una donna credente con una fede molto forte la vita sarebbe stata più facile, tante volte si è posta questa domanda ma la fede purtroppo o per fortuna non si compra al mercato o ce l'hai o niente e, per quanto si sforzi non riesce proprio a credere che possa esistere un Dio così crudele da permettere che i bambini siano uccisi, violentati, affamati, comprati, venduti sfruttati e malati. Coltiva un sogno però, che Benedetta quando dorme abbia la possibilità di sognare, anche questa è una forma di libertà.

S1/56 • “Oltre l’ignoto”: la scoperta e il superamento del conosciuto nelle malattie rare

Pietro CARLINO

Molte sono le malattie che ogni giorno colpiscono la popolazione. Fra le tante quelle più diffuse e più pericolose per la salute sono: la leucemia, i linfomi, le atrofie muscolari spinali, l’aids, il neuroblastoma, ecc.

La leucemia è un termine con cui si indica un insieme di malattie maligne. Col termine leucemia viene quindi comunemente indicato il tumore “del sangue”. Esistono due tipi di leucemia: leucemia mieloide e leucemia linfoide.

Il linfoma è un tumore che si origina da linfociti. I linfomi si classificano in: linfomi di Hodgkin e linfomi di non Hodgkin.

L’atrofia muscolare spinale in inglese SMA è una malattia che si localizza nel midollo spinale e arreca atrofia e debolezza nei muscoli del corpo.

L’AIDS o HIV appartiene alla famiglia dei retrovirus: questo va inserirsi nel Dna della cellula infettata (detta “cellula ospite”) e da lì dirige di fatto la produzione di nuove particelle virali.

Ma la mia attenzione cade sul neuroblastoma perché ha colpito da vicino me e la mia famiglia ed è stata la causa della morte della mia adorata sorellina.

Il neuroblastoma è un tumore che colpisce le cellule nervose dei gagi simpatici. L’estensione della malattia si divide in diversi stadi dal primo al quarto stadio e, a seconda, dello stadio si sceglie per il paziente una cura appropriata. Il quarto stadio è il più avanzato e il più pericoloso perché la malattia si espande e si rischia la morte. Si può, soltanto, tentare di sconfiggere questo male curandolo attraverso la chirurgia, la radioterapia e la chemioterapia.

Con la prima il tumore viene completamente asportato ed in questo caso si parla di un intervento radicale. Con la seconda si uccidono le cellule del tumore.

Con la chemioterapia si cerca di sconfiggere le cellule del tumore che si moltiplicano.

Mia sorella Flavia aveva soltanto sei anni. A due anni ha contratto il neuroblastoma, di cui ho parlato prima. Da quattro anni faceva terapie e radioterapie a Palermo. Mia sorella era molto coraggiosa e forte, allegra, vivace, simpatica e affettuosa. Io e Flavia ci volevamo sempre bene anche quando litigavamo. Ha sofferto tanto, ma poiché era piccola non potevamo spiegarle cosa avesse. Io cercavo di accontentarla e tentavo di aiutarla, cercavo di stare con lei il più possibile. Ricordo le sue feste di compleanno, lei felice a scartare i regali, tanti momenti passati insieme, il suo sorriso, il suo pianto. Mentre sto scrivendo guardo le sue foto, il suo letto, le sue bambole, il suo peluche, lo sguardo tenero e triste della mamma e decido di scrivere questo tema anche con le lacrime, anche se più volte sono stato tentato di strappare tutto per gridare la mia tristezza. Ma mi propongo di documentarmi su questa malattia, e mi auguro che si possa sconfiggere questo male e saluto Flavia, il mio angioletto, che non è riuscita più a stare su questa terra perché Gesù l’ha presa con sé. Il sorriso tra le labbra l’ha accompagnata fino alla morte mentre si divertiva con i suoi amici angioletti.

SO CHE LEI C’È SEMPRE ED IO CI SARÒ.

S1/57 • Oltre l'ignoto c'è la vita

Manuela D'AMORE

Un altro giorno trascorre inesorabile come gli altri. Ed io ancora non sto meglio, arranco nella speranza che tutto questo cambi; ma non è così. La stanchezza e la debolezza sono ormai mie compagne abituali; perfino al dolore mi sto abituando.

Non sono la spossatezza e la sofferenza che mi abbattano, ma l'essere così vulnerabile senza conoscerne il motivo.

I medici non sembrano preoccupati, e forse non dovrei esserlo nemmeno io; però come posso riuscirci, quando vedo che giorno dopo giorno, la mia salute peggiora sempre più?

Vivo in un corpo che non riconosco, o che forse non voglio riconoscere.

E soprattutto, non riconosco me stessa; io non sono mai stata debole, eppure ora lo sono. Detesto questa nuova me, così debilitata, così inutile. Perché sì, ora sento di non servire a nulla, riesco solo a destare preoccupazione in coloro che tengono a me. E non riesco a tollerarlo.

Devo ritrovare la forza, o da questo tunnel non ci sarà via d'uscita. Vorrei così tanto stare meglio, e tornare alla vita di una volta.

Ciò nonostante, seppur io continui a sperarlo e desiderarlo disperatamente, questo non avviene. Sono mesi che sto male, mesi che mi sento dire che sono sana. I numerosi medici che finora mi hanno visitata non hanno trovato nulla. Dicono che lo stress è la causa di questo mio malessere. Si sbagliano. Altrimenti significa che sto impazzendo, e questo è un pensiero intollerabile.

La mia vita era bella, serena, felice. Semplice. Avevo dei sogni, e tentavo di realizzarli; ma ora quella vita è finita. Ora sì, sono stressata, e sono stufo.

Sto male, e non ne conosco il motivo. La febbre non mi abbandona più, i dolori annientano il mio corpo e il mio spirito, e il malumore si è impossessato di me. Non riesco a farne a meno. Tento di non lamentarmi, ma Dio solo sa quanto a volte vorrei piangere e mi trattengo, pur di non ferire coloro che amo. Ma così facendo, ferisco me stessa; piango in silenzio, sola, e dentro me urlo di rabbia. Insisto a ripetermi che c'è chi sta peggio di me, e so che questo è vero. Ciò nonostante, c'è chi sta meglio. Ed io ora mi ritrovo vittima di un sentimento che in cuor mio detesto: l'invidia. Invidio coloro che possono godersi al massimo la vita, mentre io non riesco più farlo.

Il mio corpo si burla di me, ed io non ne conosco la causa. Saperlo sarebbe un sollievo: sarebbe più semplice sopportare questa sofferenza, se solo ne conoscessi la ragione. E conoscere la ragione, mi aiuterebbe forse a trovare una cura. Altrimenti, almeno sarei a conoscenza di ciò che lentamente mi sta distruggendo.

Mi ripeto continuamente che tutto questo non è reale, ma so bene che lo è.

Osservo la mia famiglia: i loro occhi sono così colmi di dispiacere che stento a incrociarli, poiché so che in essi si rispecchia la mia stessa sofferenza.

E nel frattempo, i giorni continuano a passare, incuranti del mio star male, incuranti del mio estremo bisogno di scoprire la verità e ciò che si cela dietro questo corpo inutile.

Il mio spirito è forte, io combatto, io non mollo. Eppure ora anche il mio spirito inizia a cedere. Ma se non lotto per me stessa, per cos'altro dovrei farlo?

Tutto ciò che ero è divenuto ormai un ricordo lontano: il mio altruismo, i miei sogni, ora sembrano così sciocchi, mentre sento che la vita lentamente mi sfugge tra le dita, e io non riesco a trattenerla.

Sfugge verso l'ignoto, e nemmeno so perché questo accada.

Devo resistere, non posso lasciarmi andare, non posso permettere che ciò che non conosco mi annienti fin nel più profondo di me.

Devo trovare una via d'uscita.

Ho bisogno di speranza, perché finché c'è speranza, c'è vita. Ed io voglio vivere, desidero ardentemente poter vivere una vita degna di tale nome.

Detesto le visite, perché ogni volta osservo speranzosa il medico, incrociando le dita che almeno questa volta egli abbia una risposta. Non una semplice risposta, ma la risposta, quella che finalmente mi aiuterebbe ad andare avanti, quella stramaledetta risposta che da così tanto tempo aspetto, e che darebbe sollievo al mio cuore tormentato.

Seppur io spero sempre in un cambiamento, in un miglioramento, questa situazione di stallo è massacrante.

Mentre continuo a peggiorare e i dolori sono sempre più forti, l'unica cosa che non cambia è questa mutua inconsapevolezza di ciò che sono, di ciò che mi fa star così.

Non posso demordere, io sto male, e devo scoprire il perché, anche se non ci sarà cura, anche se il saperlo sarà l'inizio di una fine, almeno sarà l'inizio di qualcosa.

Ne ho bisogno. Ho bisogno di capire cos'è che mi riduce in questo stato penoso, solo così troverò la forza di andare avanti. Coraggiosamente prenoto un'altra visita. E dico coraggiosamente, perché ci vuole coraggio, quando ogni volta le tue speranze vengono distrutte, insieme a una piccola parte del tuo spirito.

Fin quando non troverò una risposta, non smetterò di insistere nel cercarla. Anche se ogni volta essa mi sfugge deludendo le mie aspettative, devo continuare a cercarla. Lo devo a coloro che mi stanno accanto. Soffriamo insieme, ognuno a modo suo, ma insieme. E anche se a volte mi sento incredibilmente distante da loro, non sono sola.

Durante le visite mi tengono una mano; a volte reagisco stringendola a mia volta, grata di quel contatto e di quel supporto, mentre altre la scanso infastidita, perché quella vulnerabilità mi fa sentire dannatamente in colpa. Mi chiedo cosa c'è che non va in me. E fin quando non lo saprò, nulla mia aiuterà veramente.

Con ansia attendo il prossimo, ennesimo e forse inutile controllo.

Nel mio cuore permane la speranza: una soluzione, una risposta c'è, e la troveremo; che ci vogliano ancora mesi o anni, ma la troveremo. Essa esiste, ne sono certa. E con questo pensiero impresso nella mente, tento di riposare un po'.

Finalmente il giorno della visita è arrivato. Il mio cuore batte all'impazzata; è sempre così, anche dopo tutto questo tempo, dovrei essermi abituata, e invece no.

Il medico è giovane e carino, e davvero molto cordiale; riesce a mettermi subito a mio agio.

Inizia il suo discorso dicendo che capisce la mia situazione, e che sa non dev'essere facile.

Io annuisco, ho la gola arida per l'emozione.

Lo vedo prendere i miei esami, osservarli qualche istante come per averne la conferma, poi alza lo sguardo incrociando il mio.

“Tu ha quella che viene definita malattia autoimmune. Sono piuttosto difficili da diagnosticare perché il quadro clinico è complesso ed è esse sono piuttosto rare, ma una volta scoperte, le si può tenere sotto controllo.” Annuncia.

Smetto di respirare qualche istante, mentre gusto quel momento.

Le mie labbra si aprono in un lento sorriso.

Ecco, l'ignoto, l'inconsapevolezza sono scomparsi. Mai delle parole sono state così dolci per me: malattia autoimmune. Almeno ora so cos'ho. E il saperlo mi ha ridato la vita.



S1/58 • Alla ricerca di uno sguardo

Mattia PAPA, Giovanni Maria PICCINELLA

Sentii bussare alla porta. Era passato troppo tempo dall'ultima volta che avevo sentito il campanello suonare, quindi non riuscii a riconoscere quel dimenticato 'dlin dlon'; perlomeno, non prima della seconda volta. Stanco ma deciso, mi alzai dall'ormai 'compagna' poltrona, e mi diressi verso l'entrata di una casa ormai divenuta una cella. Lo spioncino della porta era fuori uso per colpa delle modifiche che aveva dovuto subire un tempo quando i ladri non avevano bisogno di bussare per rubarmi qualcosa. Dunque fui costretto ad emettere un soffocato: *"Chi è?"*. Fui sorpreso dall'udire un altro suono che ormai avevo quasi dimenticato. La voce del mio migliore amico al tempo del mio incarico alla facoltà di Filosofia. *"Sono Michele"*, rispose quasi balbettando. I ricordi di vite passate mi assalirono e devastarono la mia mente assiderata dalle medicine ormai divenute il mio pane quotidiano.

Ricordai quei tempi in cui vivere era il mezzo per arrivare alla conoscenza e non alla fine. E per alcuni istanti dimenticai di dover aprire quell'asse di legno che, dinanzi al mio ormai esile corpo, aveva la statura del più fiero Minosse.

Entrò una figura esile, lievemente ricurva rispetto all'ultima volta che la vidi. *"Come stai? – mi sussurrò gridando – Da quanto tempo?"*. Sentii una nuova sensazione sulla mia pelle: mi abbracciò. Lo invitai ad entrare. Anche per lui gli anni sembravano non essere stati clementi: mi apparve magro come al solito, una barba lievemente evidente, bianca; giacca verde oliva e camicia bianca nei pantaloni. Una volta portava le ultime fila della camicia fuori, così come i polsini. Questo era quasi come un vezzo giovanile che gli era rimasto. Lo invitai ad entrare e lo feci accomodare su una poltrona, nuova rispetto alla mia. Non mi sedetti, forse per non fargli notare la mia forza ormai quasi inesistente. Gli mostrai la zona dove, impolverati, risiedevano gli alcolici: da anni bevevo solo vino perché la sofferenza dell'uva, sotto i piedi, mi faceva sentire sollevato nei confronti del mio dolore personale. Non potendo alzare, a causa della mia malattia, grossi pesi, lo feci servire da solo. Fu proprio di questo, come pensavo, che iniziammo a parlare: come al solito, l'essere umano, non si smentisce mai. Accompagnati dal nostro antico vezzo di bere durante i discorsi, gli descrissi i miei malanni. Iniziai più o meno così: *"Circa nove anni fa mi è stata diagnosticata una forma rara di Polimiosite, una miopatia infiammatoria che attacca i muscoli. – mi fermai, mi mancava il respiro, eppure dovevo sfogarmi con qualcuno – Ogni giorno che passa sono sempre più debole, sempre più stanco e la cura di corticosteroidi non sembra funzionare, probabilmente perché non si è ancora certi della sua derivazione"*. Presi un respiro e, nel riprendere il discorso, non lo guardai negli occhi: *"Come un topo in gabbia sono stato intrappolato dai medici per fare esperimenti sul mio misero ammasso di carne. Sono rinchiuso qui da anni e non posso fare nulla che non sia giacere su questa poltrona e ubriacarmi. Ubriacarmi per evitare di pensare. Ubriacarmi per lasciare il ricordo lì nascosto nella mia mente d'un tempo. Conosco talmente tante cose da essere considerato un pazzo, e l'invidia sorta nelle altre persone mi ha lasciato solo – mi guardò stanco, quasi per compatirmi – Per cosa lotto Michele?"*. E in quel momento un disperato lamento si innalzò nella mia mente. Un quotidiano grido di battaglia: *Tu non existi*. Quel poveretto, con in viso la disperazione che viene richiamata dalla paura della morte, mi rispose con vergogna e dispiacere per non essere stato presente. Disse: *"Mi è dispiaciuto non aver potuto esserti accanto in questi momenti. Sei stato un grande amico, nonché un fratello per me. Ma dimmi, chi o cosa ti ha presentato la Sofferenza?"*. Risposi di botto, quasi come la mia risposta fosse il continuo della sua domanda: *"Non compatirmi ti prego. Hai posto un complemento oggetto sbagliato: non è sofferenza ciò che provo, né dolore, né alcun'altra angosciosa pena per me stesso o per gli altri. Ho smesso di soffrire un paio di anni fa, quando ho compreso che ciò che provavo non meritava di essere provato, che le altre persone, e perfino io, non meritavamo sentimenti così grandi come il dolore. In me, ormai, non c'è null'altro che disinteresse. Scusami, sono stanco – dissi – ho bisogno di sedermi"*.

Quel beffarmi delle mie potenzialità, infine mi annientò, costringendomi alla resa. Mi accasciai sulla poltrona malconcia, che aveva l'aria di imitare invano i più bei troni. Eppure nella sua inferiorità, quell'oggetto misero era per me più di un semplice mobilio d'arredo, ma, per trasmissione di sensazioni, poteva essere perfettamente paragonato all'effimero trono su cui l'imperiale fondoschiena di Napoleone (come può un fondoschiena essere più importante di un altro?) posava ogni qual volta diveniva troppo pesante per rimaner sospeso (il che era molto frequente). *“È finito il tabacco – ripresi – devo andare a comprarlo”*. *“Ci penso io! – esultò – Sono sicuro di impiegarci meno tempo di quanto non faresti tu”*. E così fu. In men che non si dica scese e risalì, quasi come se il tabaccaio, che dista 300 m dal portone del palazzo, fosse proprio di sotto. Evitò, per mia fortuna, la solita filippica di chi, ipocritamente, mi ripeteva di evitare il fumo poiché mi rendeva ancor più debole e prossimo alla morte. Una delle qualità che avevo sempre apprezzato in Michele era proprio il ‘saper non essere inopportuno’. Entrambi ci chiudemmo una sigaretta e iniziammo a fumare. Un tiro e un sorso: così le grosse nubi di fumo imprigionate nelle nostre bocche s'insaporivano di vino e di whisky. Scendendo, malsani tentatori, salvatori dei nostri pensieri più astrusi, alleviavano il dolore e mascheravano, con un'ex abitudine, la gioia immensa di poter ritornare, anche se ancora per poco, a essere ciò che eravamo. *“Marie dov'è?”* mi chiese. Io, indugiando per vergogna e dolore, gli risposi: *“Se n'è andata circa nove anni fa, quando mi fu diagnosticata la malattia”*. *“E i ragazzi? Se non mi sbaglio ne avevi tre”* mi disse. *“Ne avevo tre, dici bene amico mio. Dopo la laurea, ed anche prima, quando l'adolescenza iniziava a dare i suoi frutti, cominciarono a sparire e tornavano solo per necessità economica. Amico mio, mon ami, ho cercato di dar loro la perfezione, ho cercato di essere il mezzo di tutte le virtù umane; ho cercato – e indubbiamente ho fallito – di essere ciò che avrebbe illuminato il loro cammino e che avrebbe acceso in loro quella fiamma per dirigere il loro futuro, se non anche quello altrui. Non è stato sufficiente. La perfezione non esiste e se esiste, nel raggiungerla, si è ancora troppo lontani da essa”*. *“Sono stati sempre astrusi i tuoi ragionamenti: mi ci è voluta una vita per imparare a capirli”* mi disse cercando di risollevarmi l'umore. *“Misanthropo. Mi sono trasformato in un disgraziatissimo misanthropo. Io, capisci? Proprio io che vedevo il buono e il giusto in ogni cosa, anche nel dolore, mi ritrovo avversario di ogni cosa, ora. Ma come sottolinea Nietzsche: come mutare ciò che eternamente tornerà inequivocabilmente? La conoscenza, amico mio. Questa dannata malattia che mi ha tenuto mortalmente divino fino a questi ultimi istanti, mi lascia davanti agli occhi questa paura e questo dolore. Mi lascia senza parole dinanzi all'evidenza dell'eterno ritorno di ogni cosa. Ed io, immobile conoscitore di ogni dettaglio, io che gioco con la visione di tutte le cose insieme, non so e non oso far'altro che deprimermi. Avrei dovuto aiutare il prossimo con le mie capacità; avrei dovuto essere d'aiuto al mondo intero, perché insieme alla ragione, io mi sono lasciato accompagnare dalla conoscenza, che è ben diversa dall'intelligenza. Tutte deliranti realtà, che non servono a niente se non per morire soli. A che mi sono servite, amico mio? A che mi sono servite se ora, tumultuosamente mi viene gridato contro un ‘Tu non existi?’”*. *“Quale altra cosa migliore della conoscenza avrebbe potuto forgiare un essere tanto bello e perfetto, immune all'universo con la sua divina essenza. Come un diamante, solo ciò che è della tua stessa natura può distruggerti, e così fu: gli esseri umani, in preda all'odio per la tua immensa perfezione, invidiosi di ciò che loro non riuscirebbero mai a raggiungere, tu, limite assoluto dell'umana specie, in tutta la tua perfezione sei divino e non umano. E tutto ciò che è divino, amico mio, è o temuto – e quindi adorato – o odiato. Tu, data la tua presenza fisica, sei odiato. Non ti crucciare, ora ci sono qui io per te”*.

Mi diede la mano; ed io, in preda ad un sovraccarico di emozioni assopite in me da anni e anni, mi sentii mancare l'aria e sorridendo, morii. Ho provato l'inebriante sensazione della vittoria e l'amaro tormento della più grande malattia: l'Indifferenza. Ricordo solo l'ultimo pensiero che in preda alla gioia e alla consapevole morte riuscii a gridare, nonostante la mia flebile voce: *“Com'è*

triste e bello il mio paradiso di sudore e cemento. Il mio immondo non essere degli ultimi anni, mi ha condotto mano nella mano con la mia sorella morte. Cesso ora di fingere e comincio ad esistere. Cala il sipario su una vita complessivamente passiva dove fino alla fine un grido soffocato ha bisbigliato: Tu non esisti. Inizio ora a sentire la bellezza dell'affetto, di un'amicizia reale e non indirizzata all'utile o al piacere. Inizio, ora, a sentire la leggerezza di me stesso. Inizio ora a vivere”.

S1/59 • Il volo di Chiara

Enrico CRETAZZO

L'erba è fresca a contatto con la schiena di Chiara, quasi terapeutica. Un leggero brivido pervade l'intero corpo mentre i suoi occhi sono rivolti verso l'alto e immaginano il volo degli uccelli. Chiara ha sei anni e da quando ha fatto la sua comparsa su questo mondo è affetta da Sindrome di Aicardi. A Chiara non interessa il nome della sua malattia, a lei interessa solo volare. Per anni ha girato ospedali con i suoi genitori per avere risposte e cure. Ha sentito parlare di cose difficilissime da capire che la riguardavano e molte volte è stato duro sopportare quelle interminabili cure. Chiara passava il tempo ad immaginare il suo volo.

L'aria è calda e la giornata permette di stare fuori in giardino in un maggio che è stato uno dei mesi più caldi. Chiara ama stare sdraiata sull'erba; fresca e profumata, le dà la sensazione di un letto soffice e comodo, immenso, e la sensazione di potersi muovere ovunque voglia.

Maria è in cucina che la guarda. Non ha mai smesso un attimo di lottare per Chiara e la ama alla follia. Ricorda ancora il giorno che ha abbracciato per la prima volta quella piccola creatura e non ha potuto fare a meno di amarla. Il primo sorriso di Chiara è stato per lei un'emozione così forte che non ha potuto trattenere le lacrime. Maria piange spesso e lo ha fatto anche in passato. Ha pianto di gioia alla nascita della sua creatura, ha pianto di dolore nel momento della diagnosi della sindrome, ha pianto per sfiducia quando ogni porta si chiudeva. Ora piange di commozione quando guarda la sua bambina e i piccoli progressi che sta facendo. Maria ama Chiara sempre di più e il suo amore la porta a lottare con più determinazione. Sorride mentre la osserva. Guarda i suoi movimenti che imitano il volo. A volte non è semplice comunicare con Chiara ma Maria sa benissimo di cosa ha bisogno. Per questo motivo sorride, perché niente può impedire ad una madre di capire il proprio cucciolo. Sorride perché Chiara ha un modo tutto suo di farsi sentire, di far capire che è viva. Maria con il tempo ha imparato. Sorride perché bisogna sorridere e avere speranza.

Maria raggiunge Chiara e prendendola in braccio la stringe forte a sé. Lo fa spesso. Ha bisogno del contatto con sua figlia, le vuole trasmettere tutta la sua energia e forse anche lei ha bisogno della voglia di vivere di Chiara.

Salvatore torna da lavoro tutti i giorni alla stessa ora, 17.30. E tutti i giorni, nelle giornate più calde e assolate, si ritrova davanti la stessa scena. Poggia le chiavi di casa e della macchina sul mobile antico dell'ingresso e non appena varca la soglia della porta della cucina si rende conto che i suoi due più grandi amori sono in giardino. Sorride, prende dal frigo l'acqua fresca e la versa nel solito bicchiere. Come un film già visto si avvicina alla finestra e osserva la scena che ogni volta lo emoziona e lo rende felice nonostante il suo cuore ferito si senta in colpa. Si sente inutile e a volte stanco. Vorrebbe avere una bacchetta magica che possa risolvere il problema di Chiara. Vorrebbe proteggerla più di quanto faccia e vorrebbe una vita normale. Poi quando osserva le sue donne non può fare a meno di sorridere e sperare. Ascolta quello che succede

e si rende conto che Maria sta per iniziare a raccontare la solita storia del gabbiano Jonathan Livingston. Chiara ama quella storia e sembra che non si stanchi mai di ascoltarla. Sorride ed è attenta quando l'ascolta.

Chiara è in silenzio mentre ascolta Maria in veste di narratrice. Il gabbiano Jonathan Livingston è il suo racconto preferito. Con questa storia si sente libera, proprio come il gabbiano. Vorrebbe essere come lui, vorrebbe volare, fare delle acrobazie in aria e raggiungere ogni angolo del mondo. Chiara non si muove e non fa nessun tipo di rumore mentre la mamma racconta. È rapita da questo piccolo pennuto che ha avuto il coraggio di sfidare il suo gruppo per perseguire il suo desiderio più grande: volare. Immagina come potrebbe essere volare e sorride al solo pensiero. Chiara ascolta con attenzione ogni passo del racconto e intanto immagina. Sorride al pensiero delle evoluzioni. Quanto vorrebbe essere un gabbiano, pensa!

Maria non si stanca mai di raccontare la storia del gabbiano Jonathan. Ha capito che Chiara ama questa storia e non le nega mai questo piacere. Non si stanca mai di renderla felice. Farebbe qualsiasi cosa per un sorriso di Chiara e forse questa storia, in fondo, aiuta anche lei. Anche Maria desidera volare. Volare al fianco di sua figlia. Per questo racconta con piacere. Racconta le vicende di questo gabbiano, così coraggioso, proprio per trovare coraggio e per ripetere a se stessa che è tutto possibile a questo mondo. Per ripetere a se stessa che la speranza non deve mai venire meno e per dimostrare a sua figlia che l'amore è così forte che renderà la sua vita più facile da vivere. Maria racconta e intanto culla Chiara che come un cucciolo. È buona tra le sue braccia. La guarda negli occhi e giura a se stessa che farà qualsiasi cosa per rendere felice quel piccolo tesoro. Non si sarebbe sottratta a nessuna responsabilità. Chiara merita di più. Maria si sente in colpa anche se non ha responsabilità. È la colpa di chi ama troppo. È la colpa di chi non ha colpe ma che si sente comunque in difetto.

Salvatore è quello più distaccato alla situazione. È anche questa una forma di protezione. Ma ama alla follia sua figlia. È fiero di sua moglie e di come si comporta, di quello che sta facendo con Chiara. Intanto beve l'acqua e osserva. È straordinario come la storia di Jonathan riesce a toccare il cuore di Chiara. Si chiede il perché, ma in fondo lo immagina. Anche Chiara vorrebbe volare, vorrebbe spiegare le sue ali e andare in giro per il mondo. Il cuore si stringe. Chiara purtroppo deve rimanere in catene e non può muoversi. A Salvatore manca il fiato al solo pensiero e decide di non guardare più fuori in giardino ma di voltarsi e andare a fare una doccia che possa scacciare i suoi pensieri e trovare un po' di tranquillità.

Posa il bicchiere sul tavolo e si dirige verso il bagno. Poi si ferma di colpo. Non deve reagire così, pensa. Chiara non ha bisogno di chi scappa. Chiara vuole volare ecco perché ama questa storia. È ora di farla volare. Di farle provare un pochino delle sensazioni che prova Jonathan, il suo piccolo eroe. La doccia può aspettare è ora di esaudire il desiderio di sua figlia.

Torna in dietro e corre in giardino verso i suoi due amori. Un sorriso pieno e bellissimo lo accompagna verso Chiara. Maria sorride e si accorge di quello che sta succedendo.

“È ora di decollare amore mio” dice Salvatore a sua figlia. Prende Chiara dalle braccia di sua moglie e inizia girare. Il volo di Chiara è appena iniziato. “Ecco amore stai volando” grida Salvatore che corre a piedi nudi per tutto il giardino con in braccio sua figlia.

Maria sorride commossa ed è felice. Chiara sorride anche lei. Sta volando proprio come Jonathan, sta volando e si sente per la prima volta libera.



S1/60 • Monica

Michela DI NOIA

Monica è una ragazza di 22 anni, molto carina, alta, magra, capelli biondi ed occhi azzurri. È piena di vita ed è pronta per uscire a fare shopping con le sue amiche per i negozi di Milano, la sua città. All'improvviso si agita: una fitta lancinante dietro la schiena le impedisce di respirare, non capisce, ma sta male. Le amiche chiedono aiuto, arrivano i soccorsi e Monica si ritrova stesa su una barella ospedaliera, circondata non più dalle sue amiche, ma da un gruppo di estranei in camice bianco. Sente qualcosa dentro di sé, un presentimento la avverte che la sua vita ben presto si trasformerà, ma dissimula la paura con un sorriso forzato.

I giorni seguenti sono di attese, speranze e disillusioni: i genitori sono la sua forza, le amiche il suo spirito.

Arriva la diagnosi: Monica è affetta da una rara forma di sclerosi multipla. Le cure sono improbabili, la guarigione impossibile.

Stretta nella morsa della disperazione, sente che niente può aiutarla: c'è solo il buio che l'attraversa e che le impedisce di guardare con i propri occhi la realtà. Ha la vista annebbiata, una coltre di nebbia le confonde le idee: a 22 anni si dovrebbe vivere, non morire.

Torna a casa, aspetta il progredire della malattia. Inesorabile si compie. Perde la voglia di vivere, perché sa di "non vivere". A lei il destino ha riservato una strada diversa. E qualcosa cambia. Se la sua strada è diversa, anche la sua vita sarà diversa, speciale, unica. Paradossalmente le tenaglie della malattia la intrappolano su una sedia a rotelle, le imbrigliano i movimenti, ma al contempo rinasce a nuova vita. Lei è là, c'è. Ora sente il senso della vita, quello autentico. Forse è istinto della sopravvivenza, ma sa di non poter sprecare l'unica vita che le è concessa. Vivere, non morire. Esserci, non annullarsi. E lei c'è. Insieme a lei ci sono i genitori, la sua forza e le amiche, il suo spirito. Le basta.

Passano gli anni... Monica è sempre là, sulla sua sedia a rotelle, congelata nell'immobilità della sua malattia, ora ha un lavoro. Non uno qualunque, ma un lavoro speciale, come speciale è la sua vita. È assistente sociale, aiuta i ragazzi affetti dalla sua stessa malattia. Spiega loro che è una malattia, non un male. Con una malattia si può coesistere, ma il male, quello di vivere, ti porta a morire. E lei ha deciso di vivere...

S1/61 • Un granello di sabbia

Vincenzo DI CHIO

Nella vita ognuno di noi ha problemi, amici, gioie e speranze. Tutto ciò fa parte del normale corso dell'esistenza, ma spesso il dolore delle persone che abbiamo accanto condiziona e modifica i nostri sentimenti. Posso solo immaginare quale sensazione si provi nel venire a sapere dal proprio medico di essere a rischio di morte o di dover vivere con una patologia che col tempo ci spezzerà. Infatti nessuno al mondo è pronto a sentirsi dire che presto cesserà la sua esistenza, soprattutto se è giovane o magari con una famiglia a carico. Queste situazioni invecchiano moralmente l'animo dell'essere umano, perché rendono improbabile vedere il futuro come una speranza, trasformandolo al contrario in un baratro.

La scoperta di avere una malattia di cui la scienza medica ignora l'origine o la cura conduce inevitabilmente l'individuo in un oblio abissale: come potrà mai vivere un padre che sa di avere condannato un figlio ad accudirlo come un bambino o, viceversa, un figlio che ha tolto al padre la speranza di vederlo crescere? Ammettendo che non sempre queste malattie conducono a fini così tragiche, credo che anche una malattia potenzialmente non letale possa indebolire la ragione e l'animo di una persona. Infatti la sola condizione di avere un problema non risolvibile con cui convivere induce l'individuo ad una depressione, che potrà essere alleviata solo dalla vicinanza delle persone a lui care. A volte, però, il dolore può essere causato dalla stessa cura che dovrebbe aiutare l'ammalato. A tal proposito vorrei raccontare la storia realmente vissuta da un mio amico, poiché ritengo che senza l'esperienza diretta ogni parola diventi inutile.

Massimo, prima di trasferirsi a Roma per farsi curare, era un ragazzo normale, senza grandi problemi. Poi la sua salute diventò inspiegabilmente cagionevole e, passando da un medico all'altro, accertamenti su accertamenti, si arrivò alla conclusione che era ammalato di Porfiria, una rara forma anemica. La malattia di per sé non lo faceva soffrire, ma la sua cura era insopportabile perché lo rendeva debole e incapace di qualsiasi sforzo. I medici avevano messo in conto anche un trapianto di midollo osseo, che però non è stato ancora effettuato.

Noi amici all'inizio non sapevamo come comportarci, anzi direi che eravamo diffidenti perché non sapevamo se in realtà quella malattia fosse infettiva. Quindi non era facile relazionarci con lui, che d'altronde non poteva più avere le nostre vecchie abitudini. Poi è arrivato facebook, il suo miracolo, così dice. Pur stando lontano, questo stupefacente mezzo di comunicazione ci ha consentito di trasformare una banale amicizia in un rapporto di confidenze, unico sfogo e svago per un ragazzo che non può avere una vita normale. Le sue paure sono tante, come tante le sue incertezze sulla validità delle cure che segue, ma Massimo è motivato e crede nelle risorse della medicina. Per ora l'unica ancora di salvezza per lui è la possibilità di poter dialogare con noi amici, che continuiamo a tenerlo legato a quel filo di quotidianità di cui ha bisogno. Non sa se guarirà mai, attende fiducioso il trapianto e dimostra ogni giorno a noi comuni mortali, continuamente annoiati da una vita "senza stimoli", che in un granello di sabbia si può vedere il mondo intero...

S1/62 • Un cuore bendato

Virginia SICURI, Fabiana MENI

A Marzia, una bellissima farfalla che ora vola in un mondo senza pregiudizi.

Guardo l'immagine riflessa attraverso i vetri dell'autobus. In fondo non sono così male, penso; solo se non avessi queste stupide bende che mi impediscono di fare tutto e che mi differenziano dagli altri miei compagni forse... con un sospiro distolgo lo sguardo. Oggi, appena fuori da scuola, sono fuggita. Mi sento inquieta, continuano a tornarmi in mente le parole offensive ricevute poco prima in classe; provo a cacciare via il pensiero, ma torna sempre implacabile. sento un nodo in gola... non devo piangere, tra tutta questa gente. Vorrei sapere tanto perché Lucrezia oggi si è accanita in quel modo con me; che bisogno c'era di inventare una bugia del genere, dicendo ai miei compagni di classe di stare lontani da me perché avrei potuto infettarli con la mia malattia. Anche se litighiamo sempre, non avrei mai pensato che sarebbe arrivata a questo punto. Elena, la mia amica del cuore ha provato a consolarmi, ma è servito a poco. Lei per fortuna sa che la mia malattia non è per niente infettiva e mi accetta così come sono. I miei pensieri vengono

interrotti dall'improvvisa fermata dell'autobus. Si aprono le porte ed esco subito. Finalmente aria. Entro in casa furiosa e incontro subito lo sguardo di mia madre; ha già capito che qualcosa non va. Dopo un attimo di silenzio mia madre mi dice: "Se vuoi parlare dei tuoi problemi, ricordati che io e tuo padre siamo qui". Alzo lo sguardo e senza pensare gli urlo contro: "Volete veramente sapere cosa non va? Sono queste bende il mio problema, ed è tutta colpa vostra se sono nata così, se ho una vita così complicata, perché so benissimo che l'epidermolisi bollosa è un vostro regalo! Quanto non vorrei essere nata e..." Mi interrompo di scatto, e vedo gli occhi dei miei genitori riempirsi di lacrime. Inizio a pentirmi amaramente di ciò che ho detto. Perché non sto mai zitta? Lo so benissimo che non è colpa loro, in questi anni mi sono sempre stati vicini e solo adesso capisco quanto hanno sofferto per me e di quanto sono fortunata ad averli. Vedo i loro occhi fissi su di me. Senza pensarci due volte mi butto tra le loro braccia: "Scusatemi, non volevo."

Sono nella palestra della scuola e come al solito sono seduta sulla panchina e ripenso alla figuraccia di ieri. Guardo gli altri giocare e tra i visi noto quello di Davide: che bello. Se solo fosse il mio fidanzato, tutto sarebbe diverso. Scendo dalla nuvoletta, sentendo le risate di quelle oche dell'altra classe, stanno parlando con Davide di me. Lo capisco perché mi stanno indicando, farei di tutto per parlare con lui. Chissà cosa gli staranno raccontando di me, di sicuro della mia malattia siccome la brutta figura di ieri è diventata pubblica in tutta la scuola. Vedo Davide agitarsi e venirmi incontro; Lucrezia cerca di fermarlo: "Ma dove vai? Sei pazzo? Non stiamo scherzando, lei è veramente infettiva!" Vedo Davide fermarsi e girarsi di scatto e, gli urla: "Non mi interessa niente di quello che stai dicendo, pensa a truccarti, che è meglio". Sentendo queste parole, il mio cuore inizia a battere forte. Non ci posso credere, si sta sedendo vicino a me, abbasso lo sguardo velocemente per non fargli capire quanto mi piace. Dopo un po' sento la sua mano poggiarsi sulla mia spalla: "Non ti preoccupare, io non credo a Lucrezia, so bene che è solo uno dei suoi soliti metodi di attirare l'attenzione a se". Si alza lasciandomi un foglietto sulla panchina con scritto "chiamami!" seguito dal suo numero di telefono.

"Certo che è proprio strana la vita!" mi dice Elena mentre siamo sedute al tavolino del nostro solito bar. Mi dice: "Ma che aspetti a chiamarlo?" Rispondo: "Secondo me gli faccio solo pena". Aggiunge: "E se invece gli piaci davvero? Sprecheresti solo una opportunità, che aspetti da tanto". Mentre torno a casa penso alle parole di Elena, e se avesse ragione lei? Dallo zaino prendo il foglietto col numero di Davide. Mentre rileggo il numero sento una voce famigliare. Mi giro e vedo Davide insieme ai suoi amici. Loro, a differenza di lui, non sono tanto felici di vedermi; "Aspettavo una tua chiamata" dice Davide con un filo di delusione nelle sue parole. Non so che rispondere... poi mi faccio coraggio e riesco a dire: "Scusami ti stavo chiamando, comunque ti va un gelato?" Vedo le facce stupite dei suoi amici e iniziano a ridere. Lui, senza degnarli di uno sguardo mi risponde prontamente di sì. I suoi amici tornano seri e ci guardano andare via. Dopo cinque minuti siamo seduti su una panchina, non ci importa del gelato che si scioglie sotto il sole, siamo troppo impegnati a guardarci negli occhi... non so... è come se ci conoscessimo da anni. Vedo lui avvicinarsi pericolosamente a me, chiudo gli occhi e mi lascio andare in un emozionante bacio.

Questo pomeriggio è stato fantastico, non lo dimenticherò.

"Devi dirmi tutto di ieri pomeriggio" mi implora Elena il giorno seguente. Appena sto per iniziare vengo interrotta da Davide "Potrei parlarti? È una cosa importante". Accetto. Davide viene interrotto dai suoi amici: "Non puoi farlo, hai sentito Lucrezia" e indicando me continuano "lei è malata, e potrebbe contagiarti". Sento le lacrime scendere, Davide sta per difendermi ancora, quando lo blocco. Guardo loro negli occhi dicendogli "Adesso avete esagerato, io non sono infettiva... sì, porto le bende, ma dentro sono come voi, provo i vostri stessi sentimenti, le vostre stesse emozioni! Anche io sono una ragazza!". Loro stupefatti dalla mia risposta, guardano Davide

e gli dicono “scegli lei o noi...” Davide mi guarda e mentre gli dice “è stato bello conoscervi” mi prende con delicatezza le mie mani fasciate tra le sue... ed insieme andiamo verso il parco.

Tredici anni dopo...

Eccomi qua, e come d'incanto mi ritrovo sulla panchina, dove ho baciato per la prima volta Davide. Quanti ricordi, grazie a lui ho capito che non contano i pregiudizi degli altri, ho imparato a difendermi da sola ed insieme a lui ho formato una famiglia. Vedo mia figlia avvicinarsi a me e mi chiede indicando un bambino affetto da epidermolisi bollosa: “Mamma, mamma... perché quel bambino ha le bende? È malato? Posso giocare con lui?” ed io con un sorriso rispondo “Sì piccola mia, vai pure a giocare con lui... è un bambino come te, non ti preoccupare” Adesso caro diario, devo andare... devo spiegare a mia figlia di non ascoltare i pregiudizi altrui, dopo tutto è come ho fatto io.

S1/63 • I bambini farfalla

Cristiano COSTA

C'era una volta...

una bambina che sin dalla nascita aveva bolle in tutto il suo corpicino.

La delicatezza della sua pelle ricordava quella delle ali di una farfalla.

Per questo motivo viveva in un mondo “morbido” e senza spigoli, giocattoli compresi.

Era molto timida, fragile e sensibile; amava ballare, viaggiare e stare insieme ad altri bambini, però per lo sua malattia non poteva fare alcuni giochi ad esempio saltare con lo corda, giocare a palla, correre o essere spinto.

Un giorno, mentre si trovavo in un parco, ha incontrato un bimbo, che vedendola le ha chiesto: “perché hai questi segni sulla pelle?”

La bimba ha risposto sorridendo: “ho una malattia rara, sono una bambina farfalla”

Il bimbo per confortarla le ha detto: “anche io ho una malattia: il favismo.”

Sono diventati amici, e lui, quel giorno primo di salutarla, per dimostrare il suo affetto le ha costruita una corona dorata che le ha messo in testa dicendole: “sei una *principessa*”.

Da quel giorno i due bambini andarono a giocare insieme, rimanendo amici per sempre.

S1/64 • Tonino e l'incontro fortunato

Massimiliano PREVITI

È il primo giorno di scuola, Tonino è felice perché andrà in una nuova scuola e conoscerà nuovi compagni e nuove maestre.

Al suono della campana, Tonino con il suo zainetto nuovo sulle spalle, entra in classe. Tra i tanti compagni, le maestre presentano una compagnetta speciale di nome Anthos.

È una bimba che ha una malattia rara che si chiama Epidermolisi bollosa che nome strano pensò Tonino, non lo ricorderò mai. Ma sicuramente non avrebbe mai dimenticato quel faccino pieno di ferite che sembravano bruciate.

Tonino capì subito che Anthos era molto delicata e bisognosa di attenzione e allora come una sentinella le stava accanto per proteggerla dai compagni più agitati che avrebbero potuto urtarla e farle male.



Tonino è felice di avere una compagna così bella perché è come avere in classe una farfallina che non puoi toccare perché potresti spezzarle le ali.

S1/65 • Trilli e la fatina

Sara DE FRANCESCO

C'era una volta una bella bambina di nome Trilli che viveva in una grande casa luminosa. Trilli era una bambina molto buona e ubbidiente e le piaceva aiutare gli altri, purtroppo però era sempre triste perché non poteva correre veloce, non poteva giocare come tutti gli altri bambini perché aveva una malattia di quelle rare che le impediva di giocare liberamente quindi doveva stare attenta a non cadere. Una notte mentre dormiva nella sua stanzetta, una luce illumina il suo visino; era Fatalina, la fatina birichina che con la sua magia volle premiare Trilli per la sua bontà. La mattina Trilli si sveglia e si accorge di avere delle ali variopinte, belle come quelle di una farfalla! Batte le ali delicate una volta, ci riprova una seconda volta e finalmente comincia a volare nel cielo azzurro, adesso grazie alle sue ali Trilli può giocare con i suoi amici libera e felice. Questa è la fantastica storia di una bambina farfalla.

S1/66 • La mia storia

Antonina FOTI

Questa non è una storia di fantasia, ma è la mia. Mi chiamo Anthos e sono una bambina che ha una malattia rara (Epidermolisi bollosa). Io ho la pelle delicata come le ali di una farfalla ma sono una bambina come tutte le altre, mi piace scrivere e disegnare. La cosa che ricordo con piacere è il primo giorno di scuola perché mi sono emozionata quando abbiamo spiegato la mia malattia e i miei compagni mi hanno battuto le mani. Amo molto viaggiare, il posto più bello è stato EuroDisney, perché ho visto Topolino e Minnie, in America ho visto le loro case anche se il parco della Francia mi è piaciuto di più. Spero un giorno di ritornarci perché anche se ho l'epidermolisi bollosa mi piace divertirmi come tutti gli altri bimbi.

S1/67 • Lulù la farfallina delicata

Caterina CAMPANELLA

In un bosco a primavera era nata una farfalla con le ali delicate. La sua mamma la chiamò Lulù. Tutti gli animali le stavano vicino, ma ogni tanto lei piangeva perché non poteva fare quello che facevano le altre. Allora un giorno decise di andare a consulto dal mago Gufetto che dopo averla ascoltata con tanta pazienza, la rassicurò e promise di prepararle una pozione magica. Gufetto si mise subito all'opera, rispolverò il suo libro delle formule e un ciuffetto di quadrifoglio,

un pizzico di fantasia, un misurino di bontà e tanta speranza ed ecco pronta la pozione. Il giorno dopo convocò Lulù che ansiosa e allo stesso tempo felice bevve la pozione e a un tratto le sue alucce delicate e fragili si tramutarono in un bellissimo arcobaleno di colori scintillanti. Fu così che Lulù e le sue amiche fecero un bellissimo girotondo in onore di Gufetto che senza avere nulla in cambio cercò la soluzione per la piccola farfallina.

S1/68 • La bambina farfalla

Claudia DIANA

C'era una volta una principessa che era felice perché tutti gli volevano bene. Ad un certo punto vide una farfalla che le disse: "Perché sei così felice?"

"Perché tutti giocano con me."

Dopo un po' di tempo la principessina andò a giocare di nuovo dove aveva incontrato quella strana farfalla parlante, si guardò intorno e la rivede appoggiata su un fiore. La farfalla si avvicinò e le disse: "Adesso ti riconosco sei la principessa felice, ma stai attenta che adesso ti farò una magia che ti renderà il cuore triste, la principessa disse: "Perché mi vuoi fare ciò?"

"Perché così sarai tu a cercare la felicità."

La principessa andò via piangendo e pensava a come diventare di nuovo felice.

Mentre ritornava a casa, incontrò una bimba triste come lei, la guardò e vide che aveva addosso tante crosticine e le domandò: "Perché sei così triste?"; la bimba che si chiamava Fiorellino le rispose: "Perché ho una malattia rara, ho la pelle molto delicata, infatti mi chiamano la bambina farfalla; nessuno vuole giocare con me perché temono di farmi male."

La principessa dal cuore triste rispose: "Anche io sono triste, perché una farfalla mi ha fatto un incantesimo, ma ora che mi sono accorta di te ho capito che potremmo essere amiche, se tu lo vuoi."

La farfalla non era cattiva ma era buona, aveva in realtà aiutato il destino a far incontrare le due bambine affinché capissero che la forza dell'amicizia supera qualsiasi ostacolo.

S1/69 • Realtà o fantasia?

Silvia SAMOGGIA

Una persona sa di esistere, di far parte del mondo quando prova felicità e dolore, quando dopo una corsa sente il cuore battergli forte nel petto, quando sa che c'è qualcuno che lo pensa e si preoccupa per lui.

Però se fosse incapace di vedere, sentire, parlare e di percepire le carezze come fa ad essere sicuro di esistere?

Chi gli sta intorno sa che è afflitto da una malattia, ma lui?

Questa malattia gli ha strappato ogni gioia e felicità, ma lui ha mai sperimentato cos'è la felicità? Sa che mamma e papà gli sono vicini e che non è solo?

Gli altri conoscono il suo nome, ma lui non sa neanche di essere un bambino!

Per queste domande, che lo schiacciano, le risposte sono difficili: questi interrogativi si possono paragonare a quelli senza risposta riguardanti l'universo.

Su questi quesiti ci possono essere solo delle approssimazioni e delle certezze un po' traballanti.

Infatti il mondo dei malati spesso è molto diverso dalla realtà.

Per chi soffre di una malattia rara, il mondo è oscuro e senza fine. Questo mondo si forma all'interno di pareti di vetro che dividono i malati rari dagli altri, dove le malattie sono molto difficili da studiare, le diagnosi complicate e i farmaci non sempre esistenti.

È il caso di un bambino di quattro anni sofferente di una malattia sconosciuta di cui esistono solamente due casi al mondo: lui e suo cugino. Questo bambino si chiama Mario.

Mario non vede, ma non è cieco; non sente, ma non è sordo; è inerte a qualsiasi carezza.

Per lui che non riesce ad avere contatti con il mondo esterno, la realtà è più dura e diversa. È dura perché è ancora più solo. È diversa perché un bambino sano può dire "Il cielo è azzurro", ma lui non lo sa.

È come se una bolla di sapone lo ricoprisse impedendogli di vedere, di sentire e di esprimersi, è la solitudine a formarla e racchiude un bambino come tanti altri, con sogni, speranze, sofferenze e tanti perché senza risposta. Lui vorrebbe parlare ma è trattenuto dalla malattia stessa.

I genitori gli sono vicini e con le loro carezze esprimono il loro amore per Mario, purtroppo quest'ultimo non le sente e non avverte che c'è qualcuno che lo ama e si dispera per lui.

"Amore" è più di un termine, eppure per Mario è difficile da capire tanto quanto la parola "famiglia", forse si sente abbandonato e forse crede che non ci sia nessuno vicino a lui.

Immaginatevi una stanza buia e vuota, voi siete lì dentro e non riuscite a trovare la porta per il mondo esterno. Ci si sente sempre più oppressi e soli, allora cercate la luce, ma per uno che non sa dell'esistenza della luce, la tristezza è inarrestabile.

In questa stanza buia di Mario come arredamenti ci sono gli odori: l'unica cosa che riesce a percepire.

L'odore dei fiori in una mattina di primavera che può rinfrancare negli attimi più tristi. Quei fiori di cui Mario non conosce l'esistenza ma che lo rendono fiducioso per il futuro. Oppure l'odore dei pini in riva al mare, che ritorna come un amico fedele al fianco di Mario nella sua battaglia per la vita. Il suo mondo è fatto di odori che magari un giorno si trasformeranno in cose e animali.

Un giorno Mario potrà dire: "Il cielo è dell'azzurro del mare". Finalmente dopo anni di solitudine potrà vivere felice con la sua famiglia, che non lo abbandonerà mai!

S1/70 • La forza della vita

Marcella CICCHINO

Una notizia inaspettata, ma decisamente importante, l'attesa di un terzo figlio...

Sì tre figli numero perfetto poi a trentadue anni ci sono tutti i presupposti per gestire nei migliori dei modi tre figli. I mesi passano e tutto è perfetto, la gravidanza prosegue bene addirittura continua a lavorare, lei lavora in un supermercato come banconista si sente fiera e realizzata.

Ma succede qualcosa all'inizio dell'ottavo mese, si manifestano delle bolle sulla pancia, avvertendo del prurito, consulta il medico che prende tempo e intanto si avvicina il giorno del parto.

Non si dà eccessiva importanza a quelle bolle appena evidenti poi lei non vuole assumere nessun tipo di atteggiamento se non dopo il parto.

Tutto va bene nasce un bellissimo maschietto Daniel, perfetto..

Deve, dietro consiglio del medico di famiglia, approfondire gli esami per conoscere l'origine di quell'evento cutaneo.

Purtroppo non era semplice allergia, bensì una malattia rara: il Pemfigo foliaceo.

Malattia rara... ignoto destino.

Parte tutto l'iter di accertamenti, cicli di chemio che non hanno esito sperato in quanto l'organismo non reagisce bene... iniziano terapie sperimentali, consulti esterni..

Una famiglia allo sbando catapultata in un tunnel di angoscia, confusione e rabbia. Ma è lei che prende le redini in mano, lo fa per i suoi figli, asciuga le lacrime e sente di non poter più manifestare terrore ormai forgiata da una corazza di coraggio, di dignità e immenso amore per la sua famiglia ritorna a lavorare seguendo sempre la terapia medica e anche se il suo aspetto dopo due anni è totalmente cambiato, smagliature estese, gonfiore, peso e problemi aggiunti, è bellissima basta guardarla negli occhi e avvertire la forza della vita. Ho la fortuna di esserle amica e proprio lei mi trasmette tutti i giorni l'importanza di andare avanti, affrontare le cose con decisione e apprezzare la vita.

S1/71 • Il bambino dal piede gigante

*Raoul CIAPPELLONI, Gaetana COGNETTI, Alessandra LORETI, Luisa FRATTINI,
Maria Cecilia CERCATO*

Improvvisamente nella sala parto echeggiò il vagito di un bambino. Anna era sfinita dopo il travaglio del parto e sospirò di sollievo nell'udire la voce del suo piccolo. Il pediatra di turno lo prese diligentemente in consegna, ma non fu subito mostrato alla madre, né accostato al suo corpo per compensarli del trauma subito. I medici finirono in fretta di suturare le ferite dovute alla episiotomia. Finalmente era tutto finito e Anna si lasciò cullare dal moto del letto a rotelle che lentamente, in modo piacevole, veniva sospinto da una infermiera verso la sua camera. Intanto, medici e ostetriche attendevano a quella specie di catena di montaggio dove si producevano nuove vite umane che uscivano strillando dalle misteriose oscurità di molteplici grembi materni.

La madre non vide il suo bambino per tutto quel giorno. L'indomani, serena e riposata avvertì l'ansia di poter stringere al seno suo figlio e dovette costringersi a non chiamare l'infermiera di sala. Il reparto non era male, pulito e funzionante, anche se gli infermieri si ostinavano a darle del tu come se fossero stati vecchi amici e qualche volta la trattavano come una specie di bambina troppo cresciuta. Pur essendo le persone intorno a lei molto gentili, questo comportamento le appariva come una mancanza di rispetto. Non era forse una persona adulta e responsabile? In serata ricevette la visita del pediatra, un medico laconico e austero: *“Buongiorno signora, come si sente?”*, *“Molto bene, grazie, quando potrò vedere mio figlio?”* lui proseguì con voce decisa *“Ha assunto dei medicinali durante la gravidanza?”*

La domanda a bruciapelo mise in agitazione Anna che avvertì un'angoscia sottile, come se un serpente si insinuasse nella serena esperienza del parto; un terribile presentimento si fece lentamente strada nel suo animo.

“Non ho assunto alcun medicinale” disse d'un fiato *“il mio medico mi ha sempre raccomandato di evitarlo. Perché questa domanda?”* *“Vede signora il suo bambino presenta una malformazione. Ha un piede normale e l'altro gigantesco”*. Fu proprio il termine *“gigantesco”* detto quasi con noncuranza, senza pesare le parole, ad esasperare la madre. Grande o più grande sarebbe stato un termine un po' meno allarmante, forse più adatto ad una notizia che non richiedeva certo ulteriori elementi di drammatizzazione.

Il dottore proseguì implacabilmente *“Noi medici ci siamo chiesti se questa malformazione non possa essere dovuta all'uso di farmaci teratogeni”*.

Anna era una grecista e conosceva bene l'origine di questo termine medico teratogenesi da *tèras* che vuol dire essere mostruoso e *genesis*, nascita; quindi letteralmente nascita di mostri. Suo figlio, dunque era un essere deforme, un mostro.

La sua testa cominciò a girare. Perché stava capitando proprio a lei? La sua prima reazione fu di rifiuto. *“Non voglio vederlo”* bisbigliò al medico con voce soffocata *“Adesso non lo voglio vedere”*.

Il pediatra, quasi pentito della sua franchezza, cercò inutilmente di tranquillizzarla. *“Per tutto il resto il bambino è sano. Ha solo questo difetto e vedrà, riusciremo a trovare una terapia adeguata. Oggi gli ortopedici fanno interventi impensabili solo fino a poco tempo fa”*.

Anna non riusciva a darsi pace. Suo figlio doveva essere normale, avrebbe accettato una piccola deformità, una voglia, un dettaglio, ma non poteva rassegnarsi a quella mostruosità. Per tutto il giorno rifiutò di vedere chiunque.

Riuscì faticosamente ad addormentarsi verso l'alba. Ebbe un sonno pesante e popolato da incubi. Vedeva suo figlio andare a scuola, un piede piccolo e grazioso e l'altro racchiuso da una scarpa gigantesca. A causa di ciò zoppicava paurosamente. All'improvviso lo vide inseguito da uno sciame di scolari, che lo apostrofavano ridendo, *“Piede gigante, piede gigante!”* E il suo bambino correva incespicando e piangendo.

Si svegliò tutta sudata e si attaccò al campanello con decisione *“Portatemi subito mio figlio”*. Aveva capito che doveva lottare al suo fianco, non poteva abbandonarlo.

Anna camminava a fatica in una splendida giornata di sole, non sapeva ancora bene dove fosse diretta, più che mai confusa, frastornata dagli eventi, aveva uno scricciolo fra le braccia con un piede gigantesco, una solitudine immensa e nessuna indicazione ricevuta, non un chiodo nella parete, un appiglio per mendicanti, un punto fisso. Anna, il piccolo, il gigante ed una valigetta omaggio di prodotti per la pelle, null'altro.

Da subito prese coscienza del fatto che le persone li osservavano e rimanevano impressionate. Non sapevano nascondere lo stupore e se ne andavano per la loro strada senza regalarle un sorriso né una parola di conforto, ma gli occhi del suo bambino erano grandi come laghi ed era da lì che doveva trarre la forza per iniziare la ricerca di un luogo giusto per loro.

Fu così che credette, finalmente, di aver trovato risposte e soluzioni in un centro specializzato. Li accolse un uomo magro, senza camice che emanava un cattivo odore di fumo. *“Il piede gigante? Che roba è?”*. L'uomo si girò per consultare lo schedario, ma Anna udì lo stesso perfettamente ciò che masticò tra sé e sé *“A bello, stai tranquillo che non caschi, rimani in piedi”*. Quelle poche parole ebbero l'effetto di sconvolgerla, si chiese dove fosse mai finita.

Dolore, insensibilità, solitudine. Sentì nuovamente quel serpente insinuarsi dentro di lei e cominciò a pensare che il loro problema non avrebbe mai trovato una soluzione.

A distanza di un mese si trovò in un altro centro medico dove Paolo fu di nuovo circondato di camici bianchi. Lei non osò avvicinarsi né interferire, pensò, *“Sono i soli a poter fare qualcosa per lui, che si prendano pure tutto il tempo necessario”*.

Questa volta il piccolo non venne offeso e le furono fornite molte spiegazioni, forse troppe. Un medico garbato le parlava ma lei era sopraffatta dall'angoscia e non riusciva a formulare pensieri coerenti. Le parole del giovane erano incomprensibili, quei termini le scivolavano sopra velocemente e andavano via. Pensava *“Mi sono laureata con il massimo dei voti, perché non capisco nulla?”* e la sua ansia cresceva fino a sembrarle un fiume in piena.

Il medico parlava, parlava, parlava, senza accorgersi che Anna, completamente assente, subiva quella valanga di parole accennando ogni tanto ad un sì con il capo.

Ciò nonostante, fuori della stanza, pensò che in quel posto forse conoscevano il futuro del suo bambino ma lei era esattamente al punto di partenza. Lei non sapeva nulla. Cosa sarebbe accaduto il giorno seguente, come avrebbe potuto spiegare a Paolo il perché del suo essere diverso, la sua esistenza era ormai fatta solo di domande. Tutte puntualmente senza risposta.

Era diretta verso l'uscita, quando qualcosa brillò fra l'occhio e il cervello, una piccola icona in un riquadro di plastica rappresentava tre scaffali colmi di libri: una biblioteca.

Seguì quell'indicazione e sentiva il suo pensiero che andava al ritmo dei suoi passi veloci: "È un istituto di ricerca, quindi c'è una biblioteca". Fu il primo momento confortante da quando quel piede maledetto era entrato nella loro vita e sperò di poter trovare in quel luogo, ancora una volta, informazioni essenziali.

La piccola sala lettura era accogliente e silenziosa ed un uomo gentile con lo sguardo intelligente stava tentando di spiegare qualcosa ad un tipo poco sveglio mentre gli consegnava un articolo. Congedato il suo interlocutore, l'uomo si accorse di Anna. "In che modo posso aiutarla?" Chiese con un vago accento umbro, senza mostrare alcuno stupore per il singolare piede di Paolo. Il bibliotecario sorrise ma il telefono, in quel momento, squillò e, scusandosi alzò la cornetta fornendo molte spiegazioni all'interlocutore, Anna ascoltava e quando la conversazione ebbe termine espose il suo problema. In poco tempo apprese molte cose interessanti per loro. Scoprì che esistevano banche dati, associazioni di malati e molto altro. Le modalità di ricerca, poi, erano tantissime e per ottenere informazioni attendibili ed adatte ad un genitore, era fondamentale operare in modo appropriato.

Tutto sembrava molto complesso, ma l'esperto si muoveva con disinvoltura selezionando alcune pubblicazioni che riguardavano casi simili a quello di Paolo, malattie rare con pochissimi casi registrati. Anna aveva finalmente articoli da leggere, immagini da guardare, esperienze da condividere, indirizzi cui scrivere. "Grazie", disse, "Grazie per l'aiuto che ci ha dato". Il bibliotecario si schernì "L'ho solo aiutata a recuperare le informazioni utili e valide fra il *rumore* delle tante disponibili. *Cercherò altro materiale informativo per lei e le pubblicazioni aggiornate che mi chiederanno i medici. Troveremo una soluzione, ne sono certo*". Anna uscì portando con sé la sua storia e la conoscenza per comprenderla fino in fondo.

S1/72 • Un briciolo di forze

Lucia STANZIOLA

Resto immobile ancora per qualche secondo li a fissare quel vuoto che mi sopprime, che mi soffoca e quando non riesco più a trattenere il fiato riemergeo dall'acqua e resto lì a guardarmi allo specchio. La mia faccia è completamente bagnata, seguo con lo sguardo una gocciolina d'acqua, la vedo scivolare giù e scappare via da me velocemente quasi come se le facessi paura. I miei occhioni fissano il vuoto e in quell'istante mi sento morire e vorrei evadere da questo corpo, fuggire via proprio come quella gocciolina.

Che cosa ho fatto di male? Coso ho sbagliato? Perché la mia non è vita?

Continuo a fissarmi allo specchio e la mia bocca non è diversa dalla tua, i miei occhi non sono poi tanto diversi dai tuoi, la mia faccia, le mie mani, le mie gambe non sono poi così diverse dalle tue. Eppure i miei occhi a volte si colorano di nero, le mie gambe tremano e faccio fatica a reggermi in piedi e a volte riesco a stento a respirare. Sì, sono diversa da te, da voi, dal mondo. Dentro di me è nascosto un segreto che non conosco, un segreto che nessun dottore conosce.

Non faccio altro che chiedermi perché? Perché la mia non è vita?

Io non so neanche che cosa significhi avere una vita, non so cosa significhi essere felici, avere degli amici, correre, ridere. Io sento solo il vuoto, un silenzio che mi soffoca, mi stritola.

Vorrei tanto conoscere il segreto che oramai mi porto dentro da anni, che se ne sta lì in silenzio ad aspettare e poi quando meno me lo aspetto si fa sentire e mi fa cadere giù sempre più giù.

Sono stata punita per una colpa che non ricordo di avere compiuto e ora questa Malattia, questa Malattia senza un nome, mi tira in fondo ed io non ho la forza per reagire. Nessun dottore conosce una cura e a volte penso che siano loro a non capirci nulla. Mi sento impotente e mi prende una rabbia per cui vorrei spaccare tutto, urlare al mondo questo male che mi tormenta, mi assilla, mi distrugge, mi stanca.

Poi penso che devo farmene una ragione, che devo smetterla di sottopormi a tutte quelle analisi, tanto non servono a nulla, nessuno scoprirà mai niente, sono condannata a morire. Porterò questa Malattia dentro per sempre, la custodirò come se fosse il mio bene più prezioso perché in fondo io e lei siamo una sola cosa.

Mi sento impotente. Mi guardo intorno e il mondo mi sembra più vuoto dei miei occhi. Scoppio a piangere come una bambina fissando la mia immagine distorta nello specchio. Vorrei solo darle un nome, non chiedo molto.

Per ora resto qui con la mia amica più intima e nemica più grande e mi chiedo perché sto male e nessuno sa perché. Mi chiedo perché devo sopportare tutto, mi chiedo perché alzarsi la mattina sia così faticoso, mi chiedo perché, perché a me. Vorrei delle risposte, solo delle risposte. Forse, però, a tutte queste domande non c'è una risposta. Forse... Forse... La mia vita annega tra i forse ed i perché ed io non riesco più a venirne a galla, non ne ho le forze.

Mi tremano le gambe, continuo a piangere e le lacrime scivolano giù confondendosi con le goccioline d'acqua. Vorrei liberarmi da questo peso, da questa angoscia. Poi penso che tutto questo non accadrà mai, che nessun dottore potrà mai dare un nome alla mia Malattia perché semplicemente non ce l'ha. Lei è un parte di me, mi appartiene e sarò costretta a "portarla a braccetto" per quel che resta della mia vita.

Questo, però, non mi fermerà, non mi spaventerà. Sono stanca, ho intenzione di rimpossessarmi della mia vita ho voglia di reagire, troverò la forza per andare avanti perché LA VITA È MIA, mia cara malattia.

S1/73 • Vi voglio raccontare la storia di una bambina di nome Anthos

Oriana DAMIRI

Vi voglio raccontare la storia di una bambina di nome Anthos.

La bambina viveva insieme ai suoi genitori in una città di nome Perli, Anthos conduceva la sua vita come tutti i suoi compagni, andava a scuola, giocava al parco con i suoi amichetti, andava in vacanza al mare e in montagna, pattinava e giocava a tennis.

Anthos non aveva mai avuto problemi di salute. Un giorno però si accorse che sul suo braccio sinistro c'erano delle piccole macchioline di colore scuro.

Impaurita corse subito dalla mamma che però la rassicurò dicendole di non preoccuparsi che non era nulla di grave e che l'avrebbe portata dal dottore della pelle.

Dal giorno della visita, la vita di Anthos cambiò, il dottore le disse che si trattava di una malattia rara. Alla bambina vennero prescritte delle medicine per alleviare i fastidi, ma niente di definitivo perché in realtà non esisteva una cura per quel tipo di malattia.

Grazie all'aiuto della sua famiglia e delle numerose persone che le stavano vicine, Anthos riuscì a trascorrere una vita quasi normale convivendo con l'orribile malattia.

Tutta la popolazione della sua città si interessò a raccogliere delle donazioni affinché la medicina potesse fare delle ricerche per trovare la cura.

S1/74 • Anthos e le farfalle

Simone FAMÀ

Anthos prima ancora di nascere, quando era ancora in cielo con Gesù, giocava spesso con le farfalle, poi Gesù pensò di donarla ai suoi genitori che insieme ai nonni, zii e amici furono molto felici di accoglierla.

Anthos aveva la pelle molto delicata, come le farfalle e per questo i suoi amichetti non dovevano spingerla e giocare in modo aggressivo. Diventata più grande Anthos frequentava la scuola primaria, i suoi compagni le volevano molto bene ma lei desiderava che la sua pelle guarisse.

Una sera era molto triste e pensò alle farfalle, uscendo in terrazzo ne vide tante che la consolarono e le dissero che sarebbero andate dai medici a chiedere di trovare una cura per lei e per tutti gli altri bambini che avevano malattie rare.

I medici hanno ascoltato le farfalle e stanno studiando con tanto impegno, affinché non ci sia più nessun bimbo e nessuna mamma infelice.

S1/75 • L'infelicità di non poter ridere

Leonarda RUSSO

Adele, una bambina nata con una malattia rarissima che rese infelice sia lei che la sua famiglia. Questa malattia è detta "Sindrome di Moebius" che provoca una paralisi dei muscoli facciali e presenta mal formazioni alla lingua e alle mascelle, impedendo addirittura il sorriso.

Fortunatamente i dottori si accorsero immediatamente di questa malattia perché la neonata aveva problemi con il ciuccio. I genitori iniziarono a portarla da vari specialisti, andando fuori paese alla ricerca di nuove cure. Dopo alcuni anni scoprirono che Adele non era l'unica bambina nata infetta da questa malattia, e che nonostante le terapie non vi erano esiti di risultati positivi. I genitori l'accudirono per i primi cinque anni, ma all'età di sei anni, Adele, dovette frequentare la scuola elementare. Avendo difficoltà a parlare, a esprimersi e a difendersi fu costretta a frequentare la scuola privata.

Finite l'elementari con molta fatica e tristezza decise di ritirarsi sapendo che non avrebbe avuto un futuro né sul campo scolastico né sul campo lavorativo.

Dopo pochi mesi Adele seppa dai suoi genitori che avrebbe avuto al più presto una sorella, per Adele fu una gioia immensa perché sapeva che l'avrebbe appoggiata nei momenti più difficili nonostante la differenza di età.

Essendo abbastanza matura per capire, iniziò a fare delle ricerche per saperne di più sulla malattia che le impediva di esprimersi attraverso le emozioni. Soffriva molto, passava le giornate in camera, sapeva che la sua vita non sarebbe mai stata come tutte le altre ragazze.

Un giorno mentre osservava fuori dalla finestra della sua camera, notò un ragazzo, e scoprì che era il suo vicino di casa; non potendo raccontare le sue emozioni, decise di racchiuderle in un diario. Giorno dopo giorno scriveva tutte le sue emozioni, le sue gioie e le sue tristezze. Ebbe l'opportunità di conoscere Alberto, il suo vicino di casa. Mentre cercavano di conoscersi, davanti ai loro occhi, la mamma di Adele mentre rientrava a casa ebbe un incidente, morì all'istante.

Adele corse dalla madre e si gettò sul suo corpo, iniziando a piangere lacrime di dolore e tristezza, avrebbe voluto urlare ma la sua malattia glielo impediva.

Da quel giorno Adele cercò di prendere il ruolo della madre, anche se in alcuni casi le venne difficile; sapeva di avere molte responsabilità, prendersi cura di sua sorella e molte altre cose che lei non aveva mai fatto.

Iniziò ad uscire con Alberto e anche se era diversa dalle altre, in qualche modo lui riusciva a farla sentire come tutte. Non avendo amiche a causa di questa malattia, l'unica che le fu da amica era sua sorella, che la trattò sia da sorella che da amica.

Adele dopo anni scoprì che la sua malattia era incurabile, così decise di allontanarsi da Alberto, per non farlo soffrire, ma nonostante ciò lui le rimase accanto e chiedendole anche di sposarlo. Per lei fu una decisione complicata, ma sapeva che Alberto l'amava sia esteriormente che interiormente.

S1/76 • Niente di diverso... tranne gli occhi

Maria detta Masha PANTALEO

Ho sempre vissuto come ogni altro bambino: giocando, scherzando, sorridendo e soprattutto gioendo della mia vita, sperando che sarebbe stato per sempre così; invece ho il ricordo di quando per la prima volta guardando in televisione un film commovente mi scese una lacrima, mia madre mi guardò con aria spaventata, le chiesi perché mi guardasse in quel modo, non ebbi neanche il tempo di ascoltare la sua risposta che mi ritrovai in macchina senza riuscire a capire ancora il perché di questo gesto. Quando arrivammo dal medico di famiglia chiesi nuovamente a mia madre perché fossimo dal dottore, eppure non mi sentivo male, dopo che aspettammo per diversi minuti finalmente fu il nostro turno, quando il medico mi osservò chiese alla mamma perché mi avesse portato da lui ma all'improvviso si accorse che dai miei occhi scendevano delle lacrime, gli porsi la stessa domanda che avevo fatto a mia madre, lui mi rispose che non aveva mai visto una cosa simile cioè delle lacrime di sangue; all'inizio pensavo che fosse solo una presa in giro domandai al mio medico se avesse uno specchio, lui me la porse pochi minuti dopo, mi guardai e anch'io ebbi la stessa reazione del dottore e di mia madre: non credevo a ciò che vedevo! Poco dopo mia madre ebbe il primo dei lunghi colloqui con il medico, pensando che si potesse fare qualcosa per risolvere il problema, ma il medico le rispose che lui non poteva aiutarmi a risolverlo. Tornai a casa pieno di angoscia; non fu solo mia madre a soffrire quel giorno, quando mio padre tornò dal lavoro mi venne a salutare come faceva sempre una volta tornato dal lavoro, ma questa volta mi guardò diversamente e notò i miei occhi, anche lui si spaventò, corse immediatamente dalla mamma, chiedendole delle strane lacrime che sgorgavano dai miei occhi, e la mamma fu costretta a raccontare che eravamo andati dal medico ma che lui non aveva saputo darci una risposta o almeno non poteva aiutarci.

Per giorni rimasi in camera mia senza vedere nessuno, cercando di riflettere su questo strano caso, poi, dopo vari giorni, io e la mia famiglia decidemmo di andare da altri medici, l'esito fu negativo perché anche loro dissero che era la prima volta che potevano osservare un simile fenomeno; allora mi resi conto che questa era una malattia molto rara e che forse era inutile aspettarsi l'aiuto di qualcuno; A quel punto ebbi l'idea di collegarmi in rete, per scoprire se effettivamente ero l'unico a soffrire di una simile malattia, per fortuna, strano da dire, non era così, infatti leggendo la lettera di una ragazza scoprii che anche lei soffriva del mio stesso male: l'"haemalacria" e che c'era solo una piccolissima percentuale di persone affetta da questo raro morbo.

Mia madre voleva assolutamente scoprire se la malattia si potesse curare, allora si rivolse ad alcuni ricercatori che facevano parte di un famoso centro di ricerche collegato all'Università di Bologna, ma anche da questo centro ci fecero sapere che le ricerche non potevano essere svolte perché sarebbero state economicamente costose e quindi non convenienti, essendo una malattia non comune.

Oggi dopo la scoperta della mia malattia non riesco ad uscire per paura che mi possano giudicare un diverso come già mi è successo, infatti alcuni mi guardano con gli occhi spaventati di chi ha visto un demone ed io, molte volte, quando mi guardo allo specchio, vorrei piangere le stesse lacrime che scivolano sulle guance di altra gente ed io stesso mi sento diverso.

Nonostante tutto ho accanto la mia famiglia che da sempre mi assiste in tutto, soprattutto per questa malattia, ed è proprio vero che quando niente e nessuno può aiutarti l'amore viene in tuo soccorso e forse è questo il Dio che ognuno chiama in modo diverso e vuole accanto specialmente nei momenti duri.

Inoltre ancora oggi in me e nella mia famiglia nasce la speranza che un giorno la mia malattia si possa curare anche se alcuni ricercatori pensano che sia impossibile poter trovare una cura, ma l'unica forza che mi sostiene è la speranza che un giorno si riesca a capire l'origine del mio male ed a trovare finalmente la cura adatta; Solo così potrò uscire fuori a testa alta, senza preoccuparmi del giudizio della gente, senza sembrare diverso da tutti e in ultimo sorridere e tornare ad essere come ogni altro ragazzo, perché guarire da una malattia simile rende un ragazzo davvero felice.

S1/77 • In ricordo di un bambino con una malattia rara

Giovanni Alfredo ZAPPONI

In memoria del nostro piccolo amico non sopravvissuto all'insorgenza di un rhabdomyosarcoma

"In the absence of absolute certainty, rarely if ever reached in biology, it is essential to adopt an attitude of responsible caution, in line with the principles of primary prevention, the only one that may prevent unlimited experimentation on the entire human species"

(L. Tomatis, 2002).

"Tristezza:

per un bambino ammalato
una gabbia di lucciole"

(Haiku, Yoshikawa Ryota, 1718-1787)

"Guarderò la luna

senza mio figlio sulle ginocchia
questo autunno"

(Haiku, Uejima Onitsura, 1661-1738)

"Il canto

del cuculo – con l'allodola
disegna una croce"

(Haiku, Mukai Kyorai, 1651-1704)

Il nostro piccolo gruppo di ricercatori ha lavorato con cura per dimostrare l'elevata probabilità dell'associazione delle emissioni di un inceneritore con il rhabdomyosarcoma rilevato nel bambino che chiameremo M, recentemente deceduto, già residente vicino all'impianto. Si tratta di una malattia rara: il rhabdomyosarcoma, con incidenza dell'ordine di circa 3-5 per milione, è il più

frequente dei sarcomi dei tessuti molli rilevati nei bambini, di origine mesenchimale, con caratteristiche di una differenziazione dei muscoli scheletrici, prevalentemente rilevato in siti quali il sistema genetico urinario, la testa e il collo. Il rabdomiosarcoma è così raro nella popolazione generale da essere assimilabile agli “eventi sentinella” quali i tumori indotti dall’amianto e dal cloruro di vinile (altrettanto rari nella popolazione generale). La probabilità della presenza di un rabdosarcoma in un bambino facente parte di una popolazione relativamente piccola non appare spiegabile con l’incidenza di fondo. Tra i fattori associati al rabdomiosarcoma è stata identificata la diossina in uno studio supportato dallo Swedish Work Environmental Fund e dalla Swedish Cancer Society. L’Agenzia Internazionale per la Ricerca sul Cancro classifica i composti del nichel nel Gruppo 1 (cancerogeno per l’uomo) (IARC Monographs Volume 49, Nickel and Nickel Compounds, IARC, Lione). In 16 diversi studi su roditori, con trattamento intracutaneo o per iniezione, è stata rilevata l’insorgenza di rabdomiosarcomi, i quali in molti casi hanno costituito il numero più elevato di sarcomi: In larga misura questi risultati risultavano statisticamente significativi. Uno studio sulle leghe proposte per inclusione in armi ha indicato che l’impianto di “pellets” (cilindri di 1 mm x 2 mm) contenenti tungsteno, per un’alta dose (impianto di 20 pellets) ha indotto tumori molto aggressivi intorno ai siti di impianto, con insorgenza di rabdomiosarcomi che hanno metastatizzato rapidamente (Kalinich J.F., C.A. Emond, T.K. Dalton et al.(2005). Il Tungsteno, incluso tra i fattori inquinanti presenti nell’area, è stato rilevato in tessuti di M. Un grande ed inquinante inceneritore appare ancora all’orizzonte della casa di M. Questo è solamente un breve cenno agli aspetti a carattere scientifico. Quelli umani sono tuttavia altrettanto importanti. La nostra collaborazione, in veste di consulenti per il tribunale della la famiglia di M, ammalato con un tumore raro, ha consentito di stabilire tra noi un importante rapporto umano. Le nostre considerazioni predisposte per il tribunale peraltro non hanno avuto successo. Per più anni M è apparso vivace e sano. Eravamo divenuti suoi amici e convinti che sarebbe sopravvissuto. Ma non è andata così. Addio caro M, che eri così contento di vivere. Ma in ricordo di te continueremo la nostra attività, cercando di ridurre al massimo il rischio tuttora esistente, come indicato dal Prof. Tomatis. Infine, ho scelto, in tuo ricordo, alcuni Haiku (poesie di 3 righe dei Giapponesi).

S1/78 • Solo un sogno...

Claudia TIROLI

Sto dormendo. Il calore del piumino culla il mio corpo, le mie membra, stanche della giornata, paiono ad ogni respiro farsi più leggere. Abbandonata al mio sonno, la serenità che mi pervade sembra assumere i connotati di una protezione potentissima, le cui difese mai nessuno a questo mondo riuscirà a penetrare. I colori si intrecciano nella mia mente, quelli tenui di immagini indefinite, quelli più vivaci di tanti, tanti tondi che si mischiano a fiori e farfalle; le curve si intrecciano dolcemente, mentre l’unica sensazione è quella del benessere più puro. Straordinaria è la luce: una luce che sazia, una luminosità quasi materna; e un sorriso si accende sulla mia bocca addormentata.

D’un tratto tutto cambia. I disegni della mia mente si riducono a tante linee che corrono in tutte le direzioni, agitate e nervose; quella serenità che fino a qualche momento prima avevo considerato indistruttibile, sembra svanire nel nulla, cancellando con sé tutto il benessere di cui mi ero nutrita. Sono incredula e non riesco a realizzare che quel paradiso stia crollando. Poi, qualcuno spegne la luce: non vedo più niente, non capisco cosa stia accadendo. Nel buio totale

non riesco ad individuare nulla, alcun indizio che possa orientarmi sulla comprensione della situazione in corso; il torpore paradisiaco che mi cullava precedentemente si è smarrito del tutto per lasciare il posto ad un animo interrogativo, il quale, tuttavia, sembra non meritare risposte. Nella speranza di captare un qualsiasi segno di vita, i miei sensi sono tesi al massimo.

Poi, all'improvviso, sento qualcosa: un brivido, un mio brivido di paura. E so anche perché tremo: sto precipitando. Il letto sotto di me sta perdendo quota più velocemente del mio corpo ed io, che pietrificata dal terrore non riesco a muovere un muscolo, in breve sono liberata delle lenzuola e del piumino, perdendo anche quest'ultima, benché fragile, sicurezza. Ormai ci sono solo io, debole nel nero più profondo, carne bianca che cade e continua a cadere senza sosta; quasi riesco a sentire la rabbia dell'aria che fa d'attrito alla mai calata disperata e senza senso. Penso che tutti noi siamo saliti su un'altalena da bambini: quando, dopo la spinta verso l'alto, era la volta della discesa, sentivo sempre nel ventre quella sensazione di vuoto misto a sospensione e paura, sconfinante il riso. Allora la chiamavo "paura alla pancia" ed era piacevole, anzi: se non l'avessi provata certamente l'altalena non sarebbe più stata molto divertente, per me. Ma adesso scavalca di gran lunga ogni soglia di tollerabilità, non mi dà tregua ed annulla qualsiasi altra sensazione umana. Crescente è anche l'angoscia, insieme col terrore: sotto di me c'è il vuoto e non so dove andrò a finire. Intanto precipito, sempre più giù...

L'ho sognato tante volte. Mai sono riuscita a conoscere il seguito del mio incubo, la sorte che mi attendeva. So solo che la mattina mi svegliavo con il cuore a mille e che "la paura alla pancia" era reale. Da quando mi sono ammalata, tuttavia, la sensazione è perennemente quella del vuoto, non serve sognare. Ho paura di quello che mi attende al momento della mia fine, voglio scoprire cosa c'è al termine della caduta precipitosa. Per ora mi è ignoto, e non posso che aspettare, oltre che, nel frattempo, tremare.

Quando le mie palpebre si serreranno per l'ultima volta, allora lì, forse, i miei occhi si apriranno.

S1/79 • Il leoncino coraggioso

Salvo MILICI

In una verde e piccola foresta, abitava un cucciolo di Leone che si chiamava Lasvo.

Lasvo viveva felice con mamma Leonessa, papà Leone e con i suoi fratelli con cui giocava insieme a tutti gli altri cuccioli di animali della foresta.

Lasvo era un leoncino allegro e tranquillo; gli piaceva molto correre, saltare e giocare a palla con i suoi amici.

Un brutto giorno, all'età di cinque anni, Lasvo cominciò ad avere un dolorino alla zampa destra, ma fortunatamente, dopo alcuni giorni, passò. Lasvo cominciò a frequentare la scuola degli animali, diretta dalla maestra Giraffa. Ogni mattina si recava a scuola contento ed era felice di imparare tante cose diverse come procurare il cibo senza uccidere i suoi amici o come difendere il suo habitat dall'attacco di buffi animali a due zampe, che spesso abbattevano con rumorose seghe elettriche gli alberi della sua foresta.

All'età di sette anni, Lasvo sentì di nuovo il dolore alla zampetta, ma stavolta fu più forte e più duraturo.

Allora la mamma chiamò l'esperta Zebra medico e guaritrice che purtroppo non riuscì a guarire il cucciolo e neanche a capire cosa avesse alla zampetta e consigliò solo riposo per alcuni giorni e preparò delle erbe antinfiammatorie che consegnò a mamma Leonessa.

Il piccolo Lasvo era molto triste; dopo un po' di tempo tutto sembrò passare, ma al cucciolo restò una strana camminata che si prolungò per diversi mesi. Purtroppo una brutta domenica di Maggio, quando tutta la foresta era piena di fiori e di odori e i piccoli animali correvano tra le foglie all'uscita della scuola, il povero Lasvo, che aveva ormai otto anni, sentiva molto male alla zampetta, non riusciva nemmeno più ad alzarla. Così papà Leone, che era il re della foresta, chiamò al gran consiglio i saggi degli animali: bisognava curare Lasvo. L'aquilotto Toti, grande amico di Lasvo, aveva sentito durante i suoi voli che al di là del confine della foresta gli animali a due zampe avevano strani mostri di metallo che scoprivano le malattie. Allora tutti gli animali uscirono dalla foresta e si avviarono verso la casa dei mostri di metallo. Gli animali a due zampe, vestiti di bianco, non si spaventarono, erano buoni ed anche parecchio indaffarati. Dopo tanti esami e controlli scrissero su un cartello: "Il leoncino è affetto da "morbo di Perthes", un'osteonecrosi alla testa del femore che non permette di camminare bene perché l'osso si consuma". Lasvo ritornò allora alla foresta ancora più triste perché non poteva correre con i suoi amici, non poteva saltare o arrampicarsi sugli alberi e spesso si annoiava a stare fermo per tenere la zampetta a riposo.

Gli amici della foresta però non si dimenticarono di Lasvo; lo andavano spesso a trovare a casa, lo aiutavano volentieri a scuola e giocavano con lui. Il leoncino è sempre circondato da tanto amore e da tanto affetto, ed è anche molto fiducioso perché sa che tra circa due anni potrà di nuovo correre, saltare e giocare con i suoi amici, come faceva prima.

S1/80 • La storia di Nina

Chiara ZANASI

La camera di Nina è un'isola. Davanti al letto c'è una parete di vetro: altri bambini sorridono dalle foto attaccate con il nastro adesivo, sono i suoi fratelli, gli amici, i cugini.

"Che palle le maestre!". La frase è nitida, per quanto può permettere la tracheostomia, ma resta come sospesa nell'aria assonnata del primo pomeriggio. Credo di non aver capito bene e le chiedo di ripetere. "Che palle!". Nina lo ridice sbuffando, alza gli occhi al soffitto.

Due signore gentili sono appena andate via, con la promessa di tornare presto e portare libri e un computer. Le nuove maestre. Poi sono arrivata io, con il camice colorato e la borsa di plastica trasparente con la carta crespata, la colla e i colori. Sono venuta per giocare. Con i materiali più vari, con le parole, con il corpo. Anche solo il mio; quello di Nina sta lentamente riconquistando uno spazio nel mondo, ne è fuori e allo stesso tempo è prepotentemente presente ad esso. Il mondo che da mesi si è trasferito in una piccola stanza, nelle viscere sotterranee di un grande ospedale romano.

C'è un foglio sulla parete, nel corridoio basso, illuminato dalla luce cruda del neon. È una specie di filastrocca, parole gentili a ricordare che i bambini ricoverati dietro quei muri sono accuditi e coccolati, anche se i genitori non possono entrare a tutte le ore e devono rispettare i silenzi, gli orari e le regole. Padri e madri sono fuori, a piccoli gruppi stretti in piedi davanti alle porte rosse. Aspettano. Entro in punta dei piedi, per aiutare il tempo a scorrere diversamente. Anche se tip, terapia intensiva pediatrica, è la sigla per un reparto che accoglie per poco, un posto di transito, non adatto per una lunga degenza.

Ma Nina è qui da otto mesi ormai e aspetta. La conosco da quattro anni, dai primi giorni del suo ricovero per una leucemia acuta linfoide. Una bambina vivace e creativa, con la pelle chiara spruzzata di lentiggini e lunghi capelli rossi. Ora, dopo il trapianto, una progressiva atrofia muscolare, anche respiratoria, l'ha portata alla tracheostomia e alla ventilazione meccanica.

Mi avvicino a lei, che sembra sparita nel letto troppo grande, con due cuscini e le lenzuola tirate su fino al mento. Il suo viso é catturato da una maschera trasparente per l'ossigeno. Un bimbo molto piccolo piange, gli infermieri sono rapidi li sento muoversi alle mie spalle. Non ci sono porte qui a

delimitare i confini tra gli ambienti, è una sorta di dedalo di piccole stanze aperte; mi lavo le mani subito, con grande attenzione: sapone, acqua e disinfettante. Ora sono pronta. Per cosa? Nina non può muoversi né parlare, se non a fatica e mi sento inadeguata. La saluto e lei risponde con cenni del capo, segue con gli occhi i miei movimenti. Disegno un cielo azzurro e un fiore rosso sotto il sole. In sottofondo, il rumore costante del respiratore.

Passano i giorni, altre volte scendo al piano zero, con forbici, colla, cartone. Nina non muove ancora bene le dita ma ha voglia di fare, sceglie i colori, le sfumature, decide le attività. Le si illuminano gli occhi quando entro, ride piano alle battute, agli sbagli, volontari e non. Vuole creare un disegno con la plastilina, per suo fratello. Spingo la pasta molle sul foglio, fino a renderla colore impresso, ma è lei che segue il processo e controlla le imperfezioni. Alcuni tra gli infermieri ci guardano incuriositi, sembrano sorpresi.

Nina ed io camminiamo su un filo. Fogli di carta velina per condurla in altri luoghi, rispettare la sofferenza, senza ignorarla. Nonostante le macchie sulla pelle e l'odore del disinfettante. Guardiamo i colori, la gomma e le matite del suo astuccio, i pupazzi poggiati sul letto e lo smalto rosa per le unghie. Allora la camera non è più solo lo spazio della cura e dei medicinali che scandiscono i ritmi e il tempo delle giornate. I confini si dilatano e anche il nastro telato usato per le medicazioni, può avere una funzione diversa e orlare un nuovo disegno da attaccare al muro. Oggi Nina è senza maschera, sono felice. Le hanno fatto la tracheotomia e lei, caparbia, ripete ogni parola finché non è chiara. Costruisco un pupazzo e prometto di tornare presto. Le porto, su sua richiesta, piccoli lavori iniziati da lei e completati dai bimbi che stanno in altri reparti. È un ponte ideale con chi sta fuori.

La porporina cade sul letto, le lenzuola luccicano e anche il pavimento e così, di sicuro, i vestiti del prossimo infermiere che entrerà nella stanza. Nina non ha smesso di avere 12 anni. "Che palle le maestre!"

S1/81 • Perché una malattia deve spegnere un sorriso?

Francesca VINCI

Lui.

Un ragazzo di diciotto anni, è malato.

Non ride più, non scherza più, non si diverte più.

Non ama più.

Lui, che prima di venire a conoscenza della sua malattia era un ragazzo come gli altri.

Amava la vita, e tutti coloro che ne facevano parte.

Ora, odia il mondo.

Odia la sua vita.

Odia l'apatia.

Semplicemente, odia.

Ha paura.

Sente che dovrà morire.

Lo sente perché i medici non sanno cosa fare.



Non hanno la cura.
Vorrebbero aiutarlo.
Vorrebbero aiutarlo a fargli vivere la sua vita.
Ancora non del tutto iniziata.
Ancora non del tutto vissuta.
Ha poche certezze, poche vie di risalita.
Non ha l'appoggio e il sostegno per farcela.
Solo il buio, il vuoto davanti a se' .
Vuole avere certezze, ma sa che non ne avrà mai.

Poi arriva lei.
Lei, non ha mai smesso di ridere, di scherzare, di divertirsi.
Lei ama.
Non ha paura.
Ma Lui non vuole innamorarsi di nessuno.
Non vuole far soffrire, se mai un giorno dovesse andarsene via.
Lei, però, nella sua massima semplicità, riesce a farlo sentire una persona migliore, felice.
Lui non resiste.
Il periodo migliore della sua vita passa inesorabilmente.
Lui, adesso, ama di nuovo. Sorride di nuovo.
Ama coloro da cui, prima, si era distaccato.
Ha deciso di combattere questa paura del nulla, del vuoto, del timore così.
Con l'amore. La forza.
Uniche vie d'uscita dal perpetuo dolore.
È forte quel ragazzo.
Nonostante il suo fisico sia ormai inerte, il suo spirito è vivo, ribelle.
Proprio come lo era prima della malattia.

Comincia a stare male.
Soffre.
Appassisce.
Lei, gli amici, i parenti sperano che tutto passi. Sono fiduciosi.
Ma lui No. Sa cosa l'aspetta.
Lo sente dentro.
È brutto vedere la persona più cara che hai, quella che ha cambiato la tua vita, andar via lentamente,
mentre tu non puoi far altro che guardare.
Non ci sono rimedi. Cure. Non esiste nulla per salvarlo.
Lui lo sa.
Lui è forte.
Ma la morte è inevitabile.
Un giorno come gli altri.
Lui seduto sul lettino.
'Grazie. Grazie per avermi salvato.'

Un bip interminabile sovrasta la stanza...
Solo quando il tempo è scaduto ti accorgi di quanto esso sia prezioso.

Solo quando la cosa è persa ti rendi conto di quanto era importante.
Ma loro non sanno cosa vuol dire tutto questo:
dover restare con le mani in mano.
Loro non sanno cosa vuol dire voler essere quella persona sul lettino pur di non farla morire.
Tutte queste cose loro non le sanno.
Lui, adesso si muove lontano.
Cerca la pace.
È riuscito a essere felice.
A morire felice.
Ma io lo so.
Lo so quanta rabbia aveva dentro.
Quanto desiderava urlare e gridare.
Lo so perché me lo diceva sempre.
'Perché proprio io? Perché dovevo essere proprio io l'uno dei cinque sui dieci mila.
E perché la mia vita deve dipendere da persone insensibili che semplicemente per una questione di soldi non si preoccupano di salvare una vita?'
Nessuna risposta.
Perché risposta non c'è.
Solo una lacrima.
Addio.

S1/82 • La terza gatta

Silvana BALDINI

L'appartamento era all'ultimo piano. Era piccolo e anche un po' malconcio ma con una vista sui tetti di Milano che gli dava un'aria da mansarda parigina; fosse stato suo l'avrebbe fatto ristrutturare, ne avrebbe sostituito gli infissi, i pavimenti, soprattutto l'unico immenso calorifero di ghisa che occupava tutta l'anticamera e quasi impediva di passare. Un miliardo di volte l'aveva detto al padrone di casa che era ingombrante e non scaldava a sufficienza ma lui aveva alzato le spalle e come unico provvedimento ci aveva fatto installare sopra una specie di mensola di marmo che avrebbe dovuto raccogliere il calore. Il calore era rimasto latitante, la cucina gelida e i piedi se avesse abbandonato le triple calze di lana, simili a due stoccafissi congelati ma comunque non aveva protestato. Il fatto era che le sue due coinquiline, due gatte soriane che aveva scambiato quella casa per un albergo, erano entusiaste della migliona e ci sarebbero rimaste male se fosse stata rimossa. D'inverno ci andavano a ronfare perché la superficie era calda e d'estate ci si stendevano sopra godendosi la frescura del marmo. Perché contrariarle? Ci voleva così poco per farle contente...

E ci voleva così poco per fare contenta lei!

Da quando poi si era ammalata di quella malattia che progressivamente le aveva tolto la vista, *l'atrofia ottica di Leber*, il mondo le si era ristretto a quei cinquanta metri quadrati e anche i desideri le si erano semplificati, erano diventati minimi, concreti. Oh, si capisce che "prima" non era così. Prima, quando faceva la commessa in uno degli atelier del quadrilatero della moda e correva su e giù per le clienti, mille erano le cose che le sembravano importanti: che ogni scarpa si accordasse con la borsa, che la signora uscendo dal negozio non fosse soverchiata dal vestito, che lei stessa soprattutto, non assomigliasse a quella che poco prima aveva consigliato. Insomma, roba complessa, roba personale. Neanche da paragonare con la secchezza delle domande che le

si sarebbero presentate poi da malata, tipo: che cosa ho? che cosa mi sta capitando? perché non ci vedo? Questo all'inizio. Poi più avanti: perché i neurologi tutte le volte che chiedo loro una cura tirano fuori termini astrusi tipo "mutazione mitocondriale", "trasmissione matri-lineare" e un sacco di altri paroloni che neanche il dizionario? Perché nessuno mi dice chiaramente che di questa malattia non si sa niente e che di terapie non ce ne sono? Ma anche queste erano domande del passato, via via che la sua vista peggiorava le domande diventavano sempre più concrete, più banali: riuscirò a scendere le scale fino alla guardiola della portinaia che mi recupera la spesa? Ce la farò a mettere l'acqua nella piantina del basilico? Mi ricorderò che nell'ingresso c'è una piastrella che può farmi inciampare e finire lunga distesa sul pavimento?

Perché appunto una cosa del genere era successa il giorno che erano arrivate le due gatte, della piastrella non si era ricordata e la caduta era stata rovinosa. Tirarsi su era stata un'impresa ma quando ci era quasi riuscita si era accorta subito (allora ci vedeva ancora abbastanza) di qualcosa oltre il vetro del terrazzino. Erano loro: due gatte grigie con gli occhi verdi. Da dove fossero arrivate era un mistero, probabilmente da qualche ringhiera o da una passerella che sporgeva sopra il balcone e comunque non avevano l'aspetto selvatico, il pelo era folto, gli occhi limpidi, il portamento dignitoso, sembravano due signore venute in visita a trovarla. Erano entrate in casa come niente fosse stato.

E poi erano tornate. Anzi, a dire il vero, non c'era stato pomeriggio che non fossero arrivate. Saltavano sul davanzale, facevano qualche miao per salutare, approfittavano del cibo nel piattino e poi andavano a piazzarsi sopra il calorifero. Difficile non vederci dietro una volontà precisa, un desiderio di restare; in ogni modo lei se ne era persuasa e, specialmente da quando era diventata quasi cieca, aveva preso a considerarle quasi umane, anzi come due amiche a cui esporre i suoi problemi, le sue opinioni, le sue paure, anche.

– Sapete, ragazze, – le veniva di chiamarle così – i neurologi non mi vogliono dire le cose come stanno, ma io capisco benissimo che la mia malattia è progressiva e che presto anche quei pochi contorni che ora vedo, spariranno. Chi mi aiuterà? –

Oppure, se era in vena di considerazioni esistenziali:

– Che matassa ingarbugliata che è la vita! Adesso poi che non ci vedo, tutto mi sembra così terribile e oscuro. Come farò? –

Loro ascoltavano e invariabilmente rispondevano.

– Non ti preoccupare. Ti aiuteremo noi. I gatti sanno sempre cosa fare. Ne hai mai visto uno agitato? Noi ci vediamo benissimo al buio. E non solo nel buio esterno, sai, anche in quello interno. –

Insomma, quei colloqui le erano diventati indispensabili e efficaci sull'umore più di tutti i cortisoni che a ogni controllo i medici si ostinavano a volerle consigliare. Le due arrivavano, passavano con lei tutto il pomeriggio e poi se ne andavano la sera; non una volta che fossero rimaste lì a dormire, ma questo anziché rendergliche sfuggenti gliel'aveva ancor più rassicuranti. Andare e poi tornare vuol dire ricordarsi, non perdere la strada, fare attenzione...

E non si smentirono neanche il giorno in cui con il telefono arrivò la notizia feroce che temeva: il padrone di casa aveva venduto l'appartamento a una società finanziaria e lei era invitata a trasferirsi altrove; era una maledetta disdetta perché proprio in quei giorni i suoi nervi ottici erano andati definitivamente a farsi benedire e se prima qualche cosa attorno la vedeva, adesso tutto si era sfatto in una caligine giallastra...

Loro, al suo angosciatissimo racconto, non si erano minimamente scomposte. Si erano sedute meglio sulla coda e avevano miagolato: – Tu, fidati. –

I pompieri entrarono per primi, poi i vicini del piano sotto, poi la portinaia e infine l'ex padrone di casa con le chiavi. L'amministratore del condominio non se l'era sentita di varcare la porta da

solo e aveva preferito farsi precedere da tutta quella congrega per non rischiare di trovarsi davanti brutte sorprese. Tutti i giorni si sente di persone che si sentono male e poi sono trovate a distanza morte stecchite e qui il rischio di finire sul giornale c'era davvero; l'inquilina del quinto piano era malata da tempo e da giorni non rispondeva al telefono. Anche le finestre verso strada erano buie. I pompieri non ci avevano messo niente a forzare la serratura e a dilagare nella casa e adesso erano tutti lì con l'aria stralunata di quelli che hanno messo in piedi un pandemonio e si accorgono che se lo potevano evitare. L'appartamento era vuoto, la cucina in ordine, il letto fatto, la signora con ogni probabilità se ne era andata da qualche parte e doveva esserlo da molto perché altrimenti quei brutti gatti randagi non si sarebbero azzardati a stare lì tanto paciosi.

Già, perché quale era l'unica presenza materializzata agli occhi di tutta quella gente preoccupata se non quella di tre gatte imbanchettate sul ripiano del calorifero?

Come mai erano lì?

C'era stato un conciliabolo. La portinaia aveva detto che le due grigie erano vecchie conoscenze e che le vedeva sempre lungo il cornicione mentre la terza, nera con gli occhi gialli, doveva essere un acquisto recente del caseggiato; i pompieri avevano osservato che di sicuro quelle tre sapevano dove era finita l'inquilina e che era un peccato che un gatto non potesse essere portato in questura; l'amministratore aveva borbottato un – Figuriamoci – e aveva riportato l'attenzione di tutti sul mistero di come diavolo avessero fatto a entrare visto che porte e finestre erano sprangate. Si capisce che di questo nessuno si era dato uno straccio di motivo e che alla fine l'accordo era stato generale a che tutte e tre dovessero sgombrare.

Sgarbatamente, furono invitate a circolare.

Loro non batterono ciglio.

Le due grigie si alzarono, si stirarono prima sulle zampe davanti e poi su quelle di dietro, e si voltarono verso la nera che sembrava più incerta, forse meno orientata. Aspettarono che anche lei si fosse mossa e quindi in fila indiana, tutte e tre, saltarono giù dal davanzale e si persero sui tetti e al di là della grondaia.

S1/83 • L'immagine della vita

Sabrina MERENDA

Da sempre la storia pullula di profeti, sibille, sciamani, maghi, streghe e stregoni; da sempre la fiaba accoglie boschi profondi, pozioni magiche, baci capaci di sciogliere incantesimi negativi. Da sempre l'uomo avverte il fascino dell'irrazionale, la curiosità dell'ignoto, l'attrazione verso poteri straordinari e l'esaltazione di emozioni dilatate. Neppure la moderna cultura scienziata, che ha avuto i suoi esordi all'inizio del positivismo, è riuscita a spengere nell'animo umano la sete di mistero. Mistero che cerchiamo nella vita di tutti i giorni, tra il rigore dei minuti scanditi e consumati, tra il fiato di chi ci alita accanto, tra le conquiste ottenute con sacrificio e le promesse portate a termine. Spesso chiudiamo gli occhi, desiderando che anche solo per un giorno tutto non debba essere programmato, sperando che il sipario scenda, chiudendo all'istante le medesime scene, sottraendoci dalla monotona prevedibilità. Allora pensiamo che in quello stesso momento un astuto e creativo regista decida di scaraventare la nostra esistenza in una foresta verdeggianti e fresca, dove la nostra vita inizia ai piedi di una quercia e dove il tempo è scandito solo dall'alba e dal tramonto, in cui tutto è guidato dalle nostre intuizioni o dal consiglio supremo di qualche essere eletto spinto dagli Astri o dagli Dei nel porgerci il suo aiuto. Insomma, ogni giorno cerchiamo il mistero come se contenesse una positività. Semplicemente perché non siamo più in grado di fare



della normalità un'oasi d'emozione. I neonati soltanto temono il buio, imparando da subito che quell'enorme massa nera per un po' toglierà dalla loro vista il volto della madre, una sensazione disarmante di primordiale solitudine che, inconsciamente, li indurrà nell'infanzia a dubitare dei corridoi, a dubitare delle scale a chiocciola, di un minuto fascio di polvere che proviene da una finestra e ancora a tremare dinanzi al buio; li renderà per una manciata di anni, consapevoli della differenza tra l'ambiguità e la felicità assoluta: quella che si prova quando si è nelle braccia calde e certe di chi ci ama; un mondo di normalità fatta di gesti, protezione e affetto, di emozioni pure, per cui non aver niente da invidiare al mistero. Eh sì, una manciata di anni, questo il tempo in cui adoriamo la normalità, poi tutto cambia e iniziamo appunto a ricercare il brivido, il distacco dai punti solidi, a porci noi stessi dentro a lunghi corridoi, a precipitarci nella discesa di ripide scale a chiocciola, per finire in labirinti tortuosi e senza luce: – Chissà cosa ci sarà dentro al buio? E subito pensiamo che quello sia il nostro momento, quello per cui l'enigmatico regista ha tirato giù il sipario per dar vita sul rinnovato palco ad una nuova Era. Immaginiamo che qualcosa di speciale sta per capitarci e sentiamo che il nostro cuore batte sfrenatamente e poi... il fuoco degli inferi si spegne, non lasciando apparire spiriti bianchi e danzanti ma una fievole briciola roteante, minuta, sottile, che nell'oscurità del nostro organismo intacca un nervo esile esile e imbroglia le cellule, si prende gioco della normalità del nostro corpo, del rigore matematico da cui è costituito, delle leggi genetiche che lo hanno animato. Una desolazione, sì, trovarsi con un regista che ha deciso di far salire sul palco un corpuscolo, visceroso e colmo di moccio duro come colla, che ha avuto la parte principale; lui! un abbozzo di male, il Re dei pagliacci del male, quello più ironico e perfido che si camuffa e scivola via. Così è andata la storia di Elena. Quel giorno era nel suo ventottesimo anno di età e gli anni le erano scivolati addosso altalenando tra la paura del buio e il desiderio di finirci dentro per provare un brivido. Elena, sempre ordinata, meticolosamente accorta a tutto, incapace di camminare senza l'orologio al polso, in grado di estraniarsi dalla realtà anche per 24 ore, al costo di studiare, passare gli esami per diventare una radiologa. Aveva ottenuto presto il camice bianco, approdando nell'universo della risonanza magnetica. Le era costato caro tutto quel rigore, perfino il fidanzato si era eclissato dinanzi a tanto sforzo! Da allora, quando le luci del mattino si spegevano, Elena trascorreva il suo tempo nei locali, nelle discoteche, aveva viaggiato mezzo mondo; aveva anche imparato a essere più leggera, più superficiale e ogni volta che si coricava nel letto per dormire, il solito incessante interrogativo le pulsava nel cervello: – Se solo potesse accadermi qualcosa di più forte, un'emozione devastante. Magari intuiva la possibilità di un grande amore, sicuramente in modo latente pulsava in lei il desiderio di una maternità, anche se tutto pareva sembrare l'opposto. Ebbene, io, in quel ventottesimo anno di età non c'ero. Eravamo amiche da sempre ma gli impegni diversi e quel nuovo modo che lei aveva scelto di viverci la vita, ci aveva un po' allontanate. Andò così che quando la rara malattia si impossessò del suo organismo, non me lo disse, continuai a pensarla sempre allo stesso modo: con il camice bianco di giorno e a ballare la sera. Ma il vero affetto non muore e fu così che la cercai dopo tanto e fu così che scopri tutto. Da allora non ho mai smesso di volere diventare il suo regista per cambiare quel destino, per mandare via quel corpuscolo di male. Ero triste al pensiero di non averle tenuto la mano durante l'attesa, aspettando la sentenza.

Durante lo sconforto, la delusione di quel giorno tanto aspettato e poi ingannato da un simile evento: la malattia. Una malattia rara che ti corrode un po' alla volta i nervi e li rende come corde scordate di violino, pian piano insufficienti per suonare qualsiasi melodia. Rara... rara era lei che si era impegnata sempre per tutto, raro l'amore per la scienza e tutto il suo universo, raro era il sentimento che nonostante tutto ci legava e rare dovevano essere le strategie per affrontare il percorso incognito di quella malattia. Dovevano esserci dei metodi scientifici per sopportare quel

silenzio, lo sconcerto sul volto dei medici, i lunghi passaggi sotto i tunnel della macchina della risonanza, doveva pur esistere una via d'uscita per accettare in serenità il futuro: – Non esiste futuro cara Sabrina – così mi disse e poi, ancora – Non sappiamo quanto il male andrà avanti e con che progressione, potrei in breve tempo restare inferma o non vederci più, o non poter più parlare. La mia Elena senza futuro. Lei aveva vissuto per costruirselo. Mentre la guardavo, da un lembo del mio vestito spuntò una modesta e rotondeggiante protuberanza: – Sei incinta cara? Le risposi di sì, ingoiando saliva imbarazzata e ruvida. Posò la sua mano sul mio ventre cercando in modo scientifico ma umano di sentire il battito del mio bambino... eccolo!... un minuto corpuscolo di bene, di vita. Tolle la mano e si asciugò gli occhi e io intuì nel suo sguardo una speranza, compresi che avrebbe lottato per realizzare il sogno più comune del mondo; la maternità. Era una follia, un vero salto nel buio pensare con tutte quelle ipotesi terribili che le giravano intorno ad una simile possibilità, ed era la prima sensazione non calcolata e non trasgressiva che le veniva alla mente. In fondo, un po' eversiva lo era, in un momento in cui la sciagura le alitava addosso. Un sentimento legittimo, capace di sostenerla in quell'attesa logorante, dove la gioia è semplicemente rappresentata dalla rivelazione del nome di una patologia, dall'individuazione della sua cura, pur sapendo che, se esisteranno prodotti farmaceutici, apparterranno alla categoria dei farmaci orfani: composti la cui produzione viene bloccata o rallentata a causa di una scarsa richiesta di mercato e in cui il costo della produzione pesa rispetto al guadagno. Elena si sentiva orfana, sola, ingannata dalla scienza, presa in giro, sentiva l'ignoto combinarsi con la razionalità materialista di una società egoista, si sentiva tradita dalla vita, da quel funesto regista e dalla legge. Aveva le mani sudate e il cuore infranto ma quella vocazione per il suo lavoro sembrava tenerla a galla e mentre le scivolavano tra le mani le lastre di altri traditi, impercettibili fitte e formicolii le attraversavano il corpo. Restava impavida e eretta, come se il lamento del corpo non fosse più forte della delusione. Il limbo dove stava durò dei mesi e mentre il regista la scherniva, arrivò la sentenza. Sopportare quella manciata di minuti in cui dovette incorrere con medici titubanti, non fu semplice. Essa pensava al buio, a come dinanzi a quel salto nero, le cose più semplici le sarebbero scomparse dalla vista in un momento; brancolò e poi inconsciamente, grazie ad una memoria che non tradisce, tirò fuori l'energia di tutti i suoi sensi; l'olfatto, l'udito, il tatto con cui si palpò il petto: L'immagine della vita non sparirà. Il farmaco orfano ha lasciato ad oggi immutata quell'immagine, ha permesso alla scienza di dare a una donna una normalità; di darle un figlio. Sempre la storia pullula di mistero, l'uomo si nutre di esso ed esso dell'uomo. Costantemente la scienza lo fronteggia.

S1/84 • Oltre l'ignoto... c'è l'amore

Rita MARTINI

A volte le cose si vedono chiare e nitide...

Altre volte si vedono con i contorni sfumati...

La bellezza di un fiore, la bellezza di una farfalla... la bellezza di un bambino... sembra uguale agli altri,

sembra sano ma, guardando con più attenzione, l'occhio esperto di un medico, un giorno scopre in lui

qualcosa di "diverso" e di "raro".

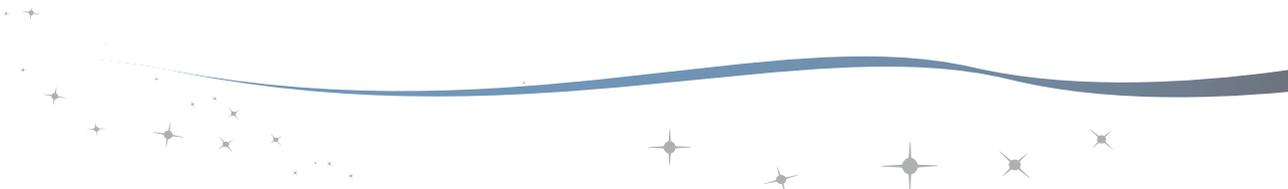
Da quel giorno la vita cambia e non sarà mai più la stessa.

Si può piangere, ci si può disperare e passare giorni e noni a chiedersi: "Perché proprio a me?".

Subentra la rabbia e subentra la paura dell'“ignoto” ma, se ci fermiamo un attimo a riflettere, ci accorgiamo che questa è una “opportunità” che la nostra anima ci dà per costringerci ad apprezzare di più le piccole cose e i grandi affetti. Questa farfalla sembra “normale” ma, guardandola con attenzione, ci accorgiamo che le manca la codina di destra. Solo un occhio osservatore ed esperto poteva accorgersene .
... MA È BELLA LO STESSO ED ANCORA VOLA!
Noi malati rari dobbiamo fare come questa farfalla, affrontare l'ignoto con coraggio perché... oltre l'ignoto... c'è l'AMORE!



Sezione 2
Poesia



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

Sezione 2 • Poesia

S2/27 • Dell'ignoto ho un solo presagio di Sabina Ferro

S2/18 • In corrispondenza di paradontosi giovanile di Alessia Bersano

S2/33 • Oltreviaggio di Giorgio Vincenti



S2/01 • L'arte per oltrepassare il dolore

Italo MEDDA

A Gianni
Dita pazienti
tracciano
segreti
pensieri
su trame
di pietra
Carezze rotonde
di carta vetrata
su legni venati
di antico sapere
Gocce di luna...
fra urla di maestrale
... Per vivere...

S2/02 • Speranza di riaversi

Emanuela MARROCCO

È forza che nasce dalla vita che senti dentro
forte desiderio di dare segno
e speranza ad un'emozione che
è solo tua e per sempre.
Momento del perché
e momento della consapevolezza.
Poche certezze ma crescente è la voglia di riaversi
in quel rifugio dove è riposta la vita.
Esiste l'indifferenza
ma tu hai accettato di vivere con entusiasmo;
esiste la paura
ma tu hai voluto la forza;
esiste la cattiveria reciproca
ma tu hai scelto di tenerla lontana.
Eppure!
Eppure è forza ma non è facile!
Non basta... capita che la vita
ti chieda altro...
accettare senza chiedersi sembra impossibile!
Tu solo ti conosci e credi di non aver meritato tanto!
Nessuno ti chiede di cambiare;
è la risposta che contiene il segreto:
forza, determinazione e coraggio!

S2/03 • Maggio

Teresa BALDRATI

Maggio è il mese d'ogni rosa,
l'estate poco distante ancora vigila.
Il giovane vento capriccioso più che mai,
sbadiglia fra bianche nubi di un sereno ciel.
Sto a guardare un fiorito glicine che sfama
un'ape punzecchiata dal caldo sole.
Adorato mese, sbocciano come giovani seni
tutti i roseti, i giardini di belle regine
inebriano e odorano le aiuole.
Sono rose gialle, bianche, rosa, rosse,
queste ultime sfoggiano un'anima
profonda di passione ed amore.
Il mese del regale fiore sei tu maggio,
passo vicino ad un bocciolo oramai aperto,
lo sfioro, lo odoro e mi incanto!

S2/04 • Il sorriso

Francesca BIACCHI

La sindrome di Marfan
ti ha colpito
come un colpo di fucile
ti ha ferito.
Ma il gran sorriso
che regna sul tuo viso
sconfigge il dolore
e lo manda in fondo al cuore.
Con grande gioia
affronti il giorno
e ti toglie il medico
di turno.
Questo è il sorriso
felice e contento
che ti accompagna
in ogni momento.



S2/05 • Scende la notte buia

Maurizio SOLDINI

Scende la notte buia
sul dolore, l'accende
di lacrime sciolte
nello sbieco del tempo
arrestato a un cuscino
di nuvole nere.
Ti aggrappi alla speranza
della forza del domani
e stringi i pugni aspettando
che il seme germogli.
Non ti interessa di capire,
la spiegazione spetta ad altri
che afferrano faville
sotto il maglio.
Tu chiedi solo di comprendere
se il tuo futuro
si farà di sole,
se il buio delle notti avvenire
sarà scaldato dal tepore delle stelle.
Non chiedi altro...
e se risposta non avrai
dalla scienza sfusa,
almeno la speranza sia donata
alla tua comprensione.
Il bene lo colora solo il senso,
è come un lumicino
che fa vedere anche se tira vento.

S2/06 • Un'agorà di vento

Tiziana MONARI

Sono stanca di aspettare
i giorni magri delle stoppie
l'approdo ingannevole del vento
questo belare lento
il dileguarsi in un ronzio maiuscolo
mi spettina i pensieri
l'ignoto
il dolore acuto del non sapere
il cerchio sordo di luna bianca
l'esiguo ritaglio del cielo
è fermo sull'uscio

vivo di pause
in un perpetuo grigio
in un vascello senza mare
nel pugno del non detto.
Ho voglia di fragole imburrate
ma sbuccio mandorle amare
ostento l'inquietudine
e in quest'Agorà senza viali di ritorno
nevica piano il nulla.

S2/07 • Se... Stefania... stasera

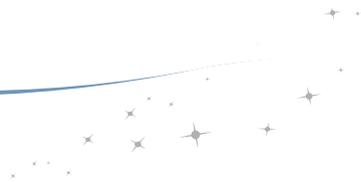
Nicoletta CIMPANELLI

Se una sera,
Tra gente sconosciuta, ti incontrassi
E scambiassi due parole, mi
Fermerei a pensare; e, in ogni dove,
Accanto a un angelo penserei di stare.
Nel mondo, tra le lacrime e un sorriso,
Il dono della vita è così caro
A chi, della sua, fa dolce viso per "Il Volo di Pegaso" Innalzare

S2/08 • Inno alla vita

Patricia DI POMPEO

Sola,
seduta sulla spiaggia deserta,
ascolto melodie lontane
trascinate dal vento mite e carezzevole.
Al tramonto
osservo l'orizzonte
di biondi colori
e stormi di vita.
Un fuoco brucia in me,
come quando l'amore d'improvviso ti coglie,
ti stravolge e ti scuote,
risvegliandoti da un torpore oramai antico.
Ma non è solo questo,
non è tutto qui,
è qualcosa di più,
è infinito come il cielo,
è vivo come il mare che



spumeggia e batte violento sulle rocce
come il cuore nel petto.
Sale,
esplode nell'aria in un volo impazzito,
in un turbine di emozioni che
senza meta vagano.
È "l'Amore",
"l'Amore per la Vita"
che mi porta via con sé,
nei suoi viaggi di spazi infiniti
e mondi incantati senza tempo,
dove tutto è amore,
tutto è pace,
tutto è armonioso e sconcertante.
Toglie il fiato,
toglie il verbo,
toglie il respiro.
Sospesa nell'immenso
lacrime di luce scendono dai miei occhi
illuminando il volto.
La commozione mi prende.
È "l'Essere".
Io, piccola particella di un amore immensamente mio.
Io, piccola custode di una verità eternamente mia.

S2/09 • Nessuna uscita

Lorenzo MASELLI

Linee rette e quadri, spirali siderali e rettangoli.
Nero profondo, universo incolore.
La mano era tesa, alla ricerca di quella traccia familiare
che le permettesse di riconoscere ed identificare
il luogo atono nel quale vagava.
Arrancava confusa nel suo informe spazio,
errava esitante in quell'eterno istante astrale, dilatante, pulsante.
Ne cercava il fondo, ed in esso un varco,
verso la fuga da quella costellazione d'ombre glaciali.
Avanzava, strisciava,
si girava protendendo le mani,
percorrendo ogni parete col tatto.
Nessuna uscita.
Continuava a scorrere.
Intervalli, e poi di nuovo parete, fredda periodicità.
Profondità oceanica.
Nessuna uscita.

S2/10 • Il pianto del gatto (sindrome del Cri Du Chat)

Ludovica MAZZUCCATO

Sei nato
in un giorno di pioggia
e piangevi spaventato
come un gattino inzuppato.
Eppure il tuo pianto
mi pareva un canto
e quel visetto rotondo
mi faceva amare il mondo.
E invece erano
i sintomi traditori
di un rarità –
uno su cinquantamila,
quale fortuna! –
che ti negava ogni felicità.
Ma l'amore
è un cavallo alato
e in barba al dottore,
sapiente e sfiduciato,
noi voliamo oltre l'ignoto.
Oltre le statistiche
ladre di speranza:
perché mi basta vederti
nella tua stanza
crescere a modo tuo
proprio come un gattino
che se ne frega della genetica
e del cromosoma cinque.

S2/11 • Grazie, sorriso

Salvatore MARSIGLIA

Grazie, sorriso sei per eccellenza paragonato
alla barzelletta.
Chi legge una barzelletta, di sicuro, il lettore
vuole sorridere e non annoiarsi.
Grazie, sorriso, abbassi la pressione, migliori
le funzioni cardiovascolari, diminuisce il dolore
cronico, attenui la depressione, sei un balsamo per
l'anima, sei anche un elisir di lunga vita.
Grazie, sorriso, suscitati simpatia, crei amicizia,
strappi consensi e puoi persino suscitare fiducia.



Grazie, sorriso, un detto antico dice: un sorriso
fa buon sangue, sia ai poveri che ai ricchi ed è
proprio vero.
Grazie, sorriso, come un treno puoi essere: veloce
rapido e accelerato.
Grazie, sorriso eviti discussioni; porte sbattute,
alternanze di musi.
Un sorriso è come una scintilla, illumina l'amore
e sospira una poesia, tiene compagnia e regala un
dolcissimo gesto d'affetto.
Grazie, sorriso sei come un fiore amato dagli uomini
e dalle donne.
Un sorriso è: un simbolo d'amore, la giovinetta lo
dona al suo fidanzatino, il giovanotto lo offre alla
Mamma e ne fa gentile omaggio alla giovane amata.
Grazie, sorriso sei un miracolo della natura, sei
un incanto e vesti a festa la vita.
Grazie a tutti i sorrisi, ma quello della Mamma è il
più bello, perché rigenera per generare.

S2/12 • Alzheimer

Armando BETTOZZI

Come tela di ragno,
avvolge lentamente,
e inesorabile preme
meschina, per la resa
dell'indifesa vittima e tutto annulla,
e toglie anche il decoro.
E la mente ricopre
di impalpabile nebbia
che addensa pian piano e ne fa muro,
e quello che v'è inciso lo cancella.
E avida scava intorno una trincea
per la lunga prigionia
che sfianca e svuota e rende, inconsapevole,
pronto il corpo - ormai dimenticato -
ad impietosa e solitaria agonia.

.....
Nel tuo deserto senza orizzonti,
senza, ormai, storia,
va alla deriva senza un'emozione
quel tuo bel navigar, senza più approdo.

S2/13 • Oltre

Gloria VENTURINI

Oltre...
ed è già domani.
Il sapere
sciama l'oggi.
Ricerche con appese
tante storie
tendono le mani
ad emozioni
che fanno brillare gli occhi.
La pioggia incessante
farà spazio alla luce
della conoscenza.
Oltre...
ed è già domani:
il miracolo
anche di una sola
guarigione.

S2/14 • L'uomo non sa nulla

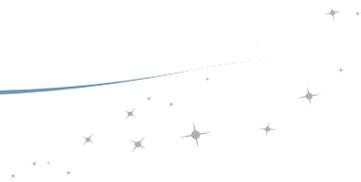
Michele DELPIANO

L'uomo non sa nulla:
la superbia è vinta dal mistero
la curiosità incespa nell'ignoto
l'indaffararsi s'è già perso nel vuoto.
L'uomo non sa cosa l'annulla:
il suo futuro si fa sempre più nero
e la vita non è più solo un gioco
ma un gioco in cui lui ha perso.
All'uomo non resta che la sua nera culla:
cerca ancora un barlume che s'è già disperso
ché la sua vita non è solo appesa ad un filo
ma ad un filo di cui non ne conosce la fibra.

S2/15 • L'amore senza forma

Daniela FACCHINETTI

Ignota linea
di rara bellezza
disegna la rosa sul suo letto,



adorna spine
che di giustizia han difetto.
Aspettala pègaso
con inganno ad ali imperfette
è leggera di risposte,
può il vento di ponente
abbracciare libera
da questo mosaico scombinato
che nei suoi sogni non ha incastro.
Al solidale conformismo
baratto nobili poesie
per piogge prive di solitudine,
per le tue mani alate
che quella croce portino via.
Cancella i confini del cuore
l'amore senza forma,
oltre il silenzio
dove il coraggio attende
io depongo il vetro del reale
al di fuori del giardino segreto
dove vi aspetterò sempre.

S2/16 • Ignoto mercenario

Marisa ANNUNZIATA

L'ignoto mercenario
dalle funeste origini
imbavaglia il solco di vita.
Oscura, la mente vacilla
generando epidemia all'anima,
intrattenendo una relazione sconcia
nel temporale involucro dell'essere.
Temerario mercenario
bastoni l'invisibile nel visibile corpo,
nel mortale sangue.
Il tuo errare solerte e sordo
imbraccia bastoni di rabbia
e oscuro orrore,
scavando un abisso di nudità,
consunti segni di un sfigurato tempo
macchiando di delirio le membra stanche,
il dolore esausto coperto di ombre.
Infame mercenario
dalle vesti di nebbia e sabbia
il tuo riso di tragedia

il tuo giorno livido di sangue,
inganni il sole biondo
la corolla di primavera.
La tua casa non pone radici
nel globo di luce,
nella divina sapienza che ascolta
i palpiti d'amore dei fiori in rivolta
bramosi ancora di realtà.
Riporta alla vita,
il torrente immerso di scienza
con le grida di chi grida libertà,
afferrano l'universo
con la forza di un uragano
cacciando sul lastrico dell'abisso
il male di un altero nemico.
Nella luce è vivo il mondo
di un riavuto arato campo,
germogliante di atomi azzurri,
senza morire, senza perdere
il vincolo d'amore
con il Cristo in terra.

S2/17 • Dentro e fuori dall'anima

Maria Antonella BROGGI

Le onde s'infrangono rumoreggiando,
i sassi scricchiolano e rotolano nella risacca,
lambiscono questi fogli riarsi dalla salsedine.
Il promontorio, appena baciato dall'ultimo sole,
onde smeraldo, d'azzurro qua e là più intenso,
le boe si alzano, si abbassano,
le culla il vento.
Odo solo il rumore del mare,
le sue parole mi incantano come le sirene di Ulisse.
Stride il frastuono del mio cuore,
mentre leggera la mente vola sulla cima dell'onda più alta,
non s'infrange nella risacca.
Cavalco i miei sogni e,
nell'incontro di un futuro verosimile,
bordeggia il mio essere,
ammaliato da questo incanto travolgente.
Dentro e fuori dall'anima.



S2/18 • In corrispondenza di parodontosi giovanile

Alessia BERSANO

I miei denti scendono come
pioggerella spaurita
scacciati espulsi spinti
via da corrosioni ossee inevitabili
mistero cronico gravoso
esploso all'improvviso
fuori a mia insaputa
forse non è per caso
congetturo che mai niente
è accidentale e che la
corrispondenza sia latente e
puntuale
e allora i sostegni
non si sbriciolano
per un puro incidente
e dalle briciole - magia! -
scivola via il mordente
perdo mordente
è solo questo forse
il problema evidente
eppure non so tornare
all'alba ingenua della malattia
asciugandola con la sostanza
prima che, semplicemente,
sia
d'addestrare le tenaglie tento
timido terrore di recidere
quel resto ancora leggermente sano
anche se, indubbio, già
alquanto infesto e balzano
se il cosmo adesso
mi rendesse riflesso
tutto il possibile
per cui re-agire
di nuovo in armonia
con il perfetto divenire
la guarigione sarebbe
sorpriendente
- e che sorriso! -
eccetto un unico, perduto
dente.

S2/19 • Ode ad una stretta di mano

Andrea INGEMI

È calda
la mano tua,
radioso
il tuo sorriso,
all'infinito
s'illumina
l'aggraziato viso;
chissà
se il calore
dalla sventura proviene
o, se invece
effonde
la quiete del cuore.
Urlare fa la vita
ma il tuo irradiare
fa pure perdonare.

S2/20 • Emarginazione

Emanuela FERRARI

Sensazioni,
pensieri,
azioni,
così distanti
dal comune modo
di esprimersi
e raccolte in un mondo
dove si rifugiano...
...isolati dagli altri
e da tutto il resto...

S2/21 • Tempo di morire

Stefano BONUCCHI

Pochi giorni per morire,
non è stato il quanto vivrò
ma come son vissuto,
reggendo quest'immensità
che mi scava fra gli occhi,
questa luce abbagliate si fonde tra gli occhi,



con la luce una nuova anima esce.
Purezza. Purezza nel profondo.

S2/22 • Grazia

Federica CEVENINI

Mi chiedo ogni giorno perché mai
La vita si sia accanita su di te con tanta fantasia.
Tra il dolore
E l'inabilità di vivere
E il respiro fermo in gola
E quella voce che esce e non esce.
Tu ancora sorridi
E quello per me è il mistero più grande.
Ti ho vista piangere oggi
Avevi una lacrima ferma nell'angolo
Dell'occhio sano
Quello che mi guarda attento quando parliamo.
Non camminerò mai più
Dicevi sono avvilita.
Mi sono seduta
Ma non volevo accendere
Speranze che non c'è dubbio
Sarebbero state disattese
E neanche volevo
Che piangessi ancora
In quella tristezza consapevole.
Noi camminiamo
Ho detto,
tutti i giorni,
con la tua ferrari rossa
due ruote, due puntali
hai solo bisogno di qualcuno che ti aiuti
un poco.
Senza mentire
Tacendo
Quella piccola frase,
ferma tra le virgole,
che tanto tu in fondo conosci già.
Un piede fa quello che gli pare,
la schiena si storge,
l'equilibrio non sappiamo più cos'è.
Ma queste parole le tengo per me
Non hanno senso
Sono pure disillusioni inutili

Nate dalla mia mente
Che ha paura
Di quello che vede.
Mi basta che tu smetta di piangere
E che combatti
Ferma nella speranza che forse
Domani faremo progressi.

S2/23 • Io e lei

Matteo FILIPPELLI

La mia ombra ondeggia in una pallida luce
sulla strada: tra case e negozi.
Il mondo riflette un domani avvolto in una “Illusione”,
il motivo per cui sono nato.
Quello che posso vedere dopo averlo afferrato tra le mie mani
è quello di essere ripreso in bianco e nero.
Il luogo che non possiamo raggiungere è ancora lontano,
nascondendo un solo desiderio, lo osservo.
Posso avvertire i miei sentimenti,
mi sono affrettato a far pienamente mie,
quelle emozioni che sono riflesse dentro i tuoi occhi.
Quella tristezza è un deformato colore del cielo:
la commozione sul terreno.
La solitudine è nella Mia vita.
Torna più vicina e,
non allontanare quelle mani che avevi teso.
L'unica faccia amica sei Tu.
La mezza luna di questa notte ci sta illuminando,
smetto di inseguire il tempo perché,
noi come due metà perfette sapremo dipingere il nostro futuro.

S2/24 • Sento qualcosa di diverso in me

Salvatore SIOTTO

Sento qualcosa di diverso in me,
avverto un senso di stanchezza nuova
e le mie mani violacee tremano nello scartare la confezione di quel farmaco
che nella mia situazione mi è d'obbligo prendere...
Un formicolio continuo e snervante conquista i miei arti
ora è scomparso, ma poi ricomparirà
un altalena continua che non si sa
se ti darà la giusta spinta



o ti frenerà prima che tu ti butti
nella realista terra delle analisi, dei ripetuti controlli
delle giuste terapie...
Sentono qualcosa di diverso in me
ma non avvertono il mio senso di stanchezza
solo quelle mie mani che hanno un colore diverso dalle loro
e si domandano quale malattia appestante possa avere
senza neanche trovare il coraggio di pormi la domanda....
Poggio la penna e in quel momento di forte imbarazzo
prendo la mia pastiglia di plaquenil, la mia mezza di medrol
e le butto giù insieme ai pensieri che si nascondono dietro quegli occhi
turbati di chi mi è attento...
Sento qualcosa di diverso in me,
ma mi è stato detto di stare tranquillo
è una malattia rara che prende il nome di connettivite indifferenziata,
se seguo la terapia tutto andrà bene...

S2/25 • Regalami un sorriso

Sara BRIANI

Regalami un sorriso
perché mi vuoi bene.
Regalami un sorriso
anche quando vorremmo piangere, insieme.
Per tutti gli ostacoli che abbiamo superato,
per la forza che mi hai trasmesso,
per la donna che sono, soprattutto grazie a te.
Anche se il tuo sguardo è perso nel vuoto
regalami un sorriso,
per dirmi che mi hai perdonata
quando da bambina, ricevevo una sgridata.
Regalamelo adesso,
finché il tuo corpo ancora è qui con me.
Regalamelo ora,
anche se tra poco, te ne dimenticherai.
Regalami un sorriso,
uno soltanto,
me lo farò bastare.
Vorrei un tuo sorriso
per tutte le cose belle che abbiamo fatto
e per quelle che, in qualche modo, ancora potremmo fare.
Per la strada che abbiamo percorso insieme
e per quella
che ci resta da percorrere.
Regalami un sorriso,

un sorriso vero,
che sarà bellissimo
poiché raro ma sincero.
Regalami un sorriso
per la tua dolce pazienza.
Anche se non puoi più scherzare con me
regalamelo adesso,
perché sarò io a ridere per te.
Regalami un sorriso
per tutte le mattine in cui mi hai svegliata con un bacio...
regalamelo, ti prego,
affinché io possa portarlo nei miei ricordi
per sempre,
con amore
e svegliarmi ogni giorno
con la tua immagine nel cuore.

S2/26 • Oltre...

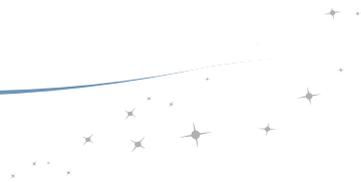
Alessandra FERRARI

Astrazione involontaria
dalla realtà ordinaria.
Inquietudine interiore
che va oltre la ragione...
Percorso isolato
verso un ignoto inesplorato.

S2/27 • Dell'ignoto ho solo un presagio

Sabina FERRO

“Perdonami.
io sono un vigliacco,
ma ...
vorrei morire nel sonno dimenticato”,
Un colpo e via!
Non sentir più sommessa paura
di un “solo” e “solamente”!
Sommessa paura
dell'eterno avorio di un letto e un lenzuolo
e di un soffocar in questo
mio distrofico cuore minato.
Ho ventotto anni e non so niente
dell'Immanente e del Vago



e dell'Ignoto vi è solo un presagio:
un viaggio tra me e il mio caso,
in celle senza alito
nella nebbia degli ultimi porti
strascicando notti
in albe di giorni,
in calendari anonimi
di stanza e tempi
appendo
il nesso del Nessuno con il Raro
e dell'ignoto continuo ad avere solo un presagio ...
sarà come la luce dell'aria
per i minatori.

S2/28 • Dolore e sofferenza c'è un viaggio da fare

Giuseppe DELL'ANNA

(dal vissuto dell'omonimo Congresso organizzato da EAMAS – Torino 24.01.2009)

Lentamente
il sole si oscura
al pari della mia forza
e della mia energia...
Io motore assoluto delle mie capacità
del mio fisico e del mio intelletto...
Io madre generatrice...
Io padre procreatore...
Io figlio concepito...
Noi ora avvinti
e sommersi dal dolore.
Noi mortificati
nel corpo e negli ideali
trafitti...
Chi si prenderà cura di te?
Chi si prenderà cura di noi?
Il cielo diviene nero
in questa solitudine,
il cielo
non più arco per le mie frecce.
Solo l'angoscia
riempie questo vuoto...
Allorquando, improvvisamente,
una mano si posa sulla mia spalla
ed un volto mi accoglie nei suoi occhi
amandomi, rinnovandomi,

fino a convertire la mia sofferenza
da rara genetica
in rara speranza
in rari colori di tenue felicità...
Io ancora amato
io ancora capace d'amore
avvolto dalla straordinaria sensazione
di v i v e r e
di poter essere
esprimere e condividere ciò che sono:
un valore intenso, immenso,
più grande di questo dolore,
più grande di ogni dubbio
uguale al volto dell' a m o r e !

S2/29 • Oltre il mare

Gianluca CONTINI

Appare una nuvola
E tutto cambia aspetto
Da limpido a grigio...
Da felice e solare...
Ad infreddolito e malinconico...
Scopri che nel perfetto essere
ci sono tanti difetti,
che oltre ad una lacrima
c'è un bel sentimento..
Commozione, rabbia, amore, emozione...
Sai capovolgere una giornata,
anche se quella nuvola
porta freddo e brividi in te.
Non hai paura
ti guardi in torno
e scopri un mondo affascinante...
Quella nuvola ti sfida
porta dolore, porta malinconia,
cade come un fiocco
triste che pende dall'azzurro cielo,
e la nuvola che cade è fatta
di tutti i suoi momenti strappati...
Ma tu gli opponi
il candore del tuo animo,
la luce che hai dentro, la tua grinta,



ed ella sconfitta nulla può.
Lontano porterai il tuo cuore,
perché il tuo desiderio è di
avere ancora e sempre
occhi per sognare...
Volto di luna che sorride alla terra,
limpida e luminosa lei ti osserva,
mentre sussurri dolci parole
svelando la tua
sublime anima nascosta...

S2/30 • Dedicata

Erika GIOBELLINA

Nel tuo silenzio
mi specchio
e nell' immagine riflessa
scopro LA MIA PARTE AUTISTICA
e chi è certo
esuli dall' essere umano...
...”Scagli la prima pietra!”.
In te riconosco
la mia umanità riemersa,
nelle nervose stereotipie
i miei fiumi di inutili parole
nelle tue reazioni circostanziate
ed aggressive
la passata rielaborata frustrazione
vissuta in uno stato di inaccettata
impotenza
come te che ti ribelli eroicamente
a un mondo che
spaventato dalla sua ombra
TI ALLONTANA
TI CATALOGA
AUTISTICO
ti incasella in definizioni
CON CUI SPERA
DI CONVINCERTI
A TACERE.

S2/31 • Vita sospesa

Valentina BARCA

Non hai un nome
non hai un volto,
ma la mia vita hai sconvolto.
Una vita sospesa
che spera di essere difesa.
Una vita vissuta
che combatte una lotta infinita.
Non una parola, non una carezza,
né un pianto,
Ti allontana dalla mia mente
come d'incanto.
Tu sempre lì,
muta e silenziosa,
vinci sempre sopra ogni cosa.
Troppi forse,
troppi ma,
la risposta chissà se arriverà ?
Forse un giorno o forse mai
ma di certo non mi abatterai.
Di odiarti non mi stanco
perché non vorrei averti al mio fianco,
ma se con te per sempre vivrò,
forse ad amarti un po' imparerò.

S2/32 • La vita

Lacrima SORRENTI

La vita è un soffio tra spazio e tempo...
la fulgida luce che nasce splendente,
l'ignoto che muore e non torna..
La malattia come ombra vela
e brucia l'energia e la forza della speranza
che regna negli occhi luccicanti
di dolore e rabbia.
Perché la sofferenza non è mai rara
quando si lotta, cercando risposte
lenendo pene e rabbia,
dimenandosi nel dubbio,
mai troppo vorace
mentre si crede di sconfiggere
un temibile nemico.
Orrida malattia, insorta dal destino della natura



che muta e si evolve con l'uomo...
che sa di non conoscere tutto...
ma di dovere se stesso a quel tutto
cui appartiene completamente.

S2/33 • Oltreviaggio

Giorgio VINCENTI

Navigherò nei mari
dell' inconoscibile
Dimenticando tutto
ciò che io possedevo,
diffidando oramai
della luminescenza.
Parole vuote
Suoni sordi
Immagini opache.
E mani aride
Naufragando il mio travaglio

S2/34 • Intuizione

Aldina VENEROSI

Io non so chi sei,
come senti addosso il mio sguardo,
la mia voce, il caldo e il freddo delle mie mani.
Io vedo una persona
che mi chiama ad interrogarmi sulla mia realtà biologica
e mi sbalza nell'universale ignoto
senso e nonsenso
occasione per imparare ad amarci

S2/35 • Angelo malvagio

Riccardo ZINGARO

Stringiamolo insieme Dio
Basta bugie
Ho la risposta, il nostro amico ha la SLA.
No; non lasciarlo morire qui
Aiutami a sopravvivere anche senza di lui.
Sono il buio dentro di lui e lui mi dà la vita.

Si chiede perché, mi cerca,
non comprende.
Non vive per me, io vivo di lui.
Angelo malvagio non portartelo via
Risparmialo, Angelo malvagio.
Sono un credente, Dio aiutalo
Niente potrebbe essere peggio per me.
Tutti questi amici immaginari
Che nascondono il tradimento.
Spero di trovare un salvatore nella mia preghiera.
Io sono l'ignoto,
io sono il buio e la luce,
io sono la vita e la morte.
Lui ha scelto me e io ho preso lui.
No; non lasciarmi qui
Aiutami a sopravvivere
Non arrenderti
Mettiti a dormire Angelo malvagio.
Vola sopra di me, Angelo malvagio.

S2/36 • Buio

Ilaria MASCIAVÈ

L'ignoto, il baratro, il tunnel senza uscita.
Buio.
È buio pesto qui.
È un mondo di silenzio, di lacrime paurose di sfidare l'oscurità.
Non c'è colore, non c'è odore, non c'è sapore.
Non c'è scampo.
Sono solo.
Vedo la vita degli altri che mi sfiora.
La mia che si dissolve lentamente.
Vorrei poterla afferrare.
Farla mia.
Ma non posso.
Non mi muovo.
Perché?
Perché sono intrappolato in questo corpo.
Un corpo che mi ricatta ogni giorno.



S2/37 • Grazie per quel tuo ultimo sorriso...

Sara BERTOLLI

Un giorno qualsiasi
un giorno come gli altri,
eppure a te ha cambiato la vita...
improvvisamente stavi male.
Ma non hai detto niente a nessuno
hai continuato a lavorare,
a sorridere,
a sembrare sempre la più forte...
e invece eri di una fragilità estrema.
Ti bastava un attimo e,
avresti potuto perdere tutto:
la tua famiglia, tuo marito,
la tue figlie.
E allora hai deciso di lottare
e di combattere la tua malattia.
Ma non sapevi a cosa andavi incontro
Davanti a te non c'era più luce,
solo buio, l'ignoto...
tu però non ti sei arresa,
per cinque anni hai affrontato il tuo male
ma eri stanca,
troppo stanca per andare avanti.
Piano piano ti stavi spegnendo...
Tu sempre attiva, sempre allegra,
la forza fatto persona
ora eri costretta in un letto...
distesa, senza poter reagire,
debole come non mai...
soffrivi ma non volevi essere un peso.
La luce che era nei tuoi occhi,
diventava sempre più fioca.
Un'ultima volta sei stata felice,
sapevi che per te era giunta la fine
e vicino a te hai voluto la tua famiglia,
coloro che ti hanno reso a donna che eri,
che sei ancora adesso...
così straordinaria e meravigliosa
di cui tutti sentiamo la mancanza.
Grazie per quel tuo ultimo sorriso,
incredibilmente sincero ed eterno
che porterò sempre nel cuore,
e non potrò mai dimenticare.

S2/38 • Rocce di speranza

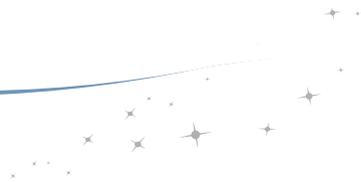
Leonardo MAZZOLENI

Come uno scalatore
mi arrampico sulle rocce della vita
superando punte aguzze e la voglia
di lasciarmi cadere.

S2/39 • Dentro il lucchetto

Massimo MANZARI

Un raggio di sole finisce nel calar della notte.
L'alba, il tramonto... e un giorno è passato.
Passano i giorni, poi i mesi, poi gli anni...
ma il mio mondo, che guardo da dentro il lucchetto,
si ferma ogni giorno a quella finestra.
Nulla più cambia!
Se è afa d'estate o pioggia battente
(io non sogno più l'inverno nella neve che cade...)
nulla più cambia per il mio corpo che tace!!!
Come un palombaro,
incagliato nel mare che ho dentro e dentro una fossa che è il mio letto,
questo tubo in quella macchina mi respira;
e in questo suono, continuo e costante nel ritmo,
ogni giorno ricordo a me stesso:
È IL MIO CUORE CHE BATTE!!!
Dolore ha il mio corpo che si schiaccia nel letto
Non riesco a parlare
L'urlo che nasce, muore ogni giorno nel Cuore,
prigioniero con me,
DENTRO IL LUCCHETTO
Passano i giorni, poi i mesi ,poi gli anni...
in un'alba e un tramonto perenni.
Passano le stagioni
le osservo immobile
si muovono...
Il mio mondo, che guardo da dentro il Lucchetto,
come un raggio di sole,
ogni giorno finisce nel calar della notte;
e quella finestra si chiude,
ai miei occhi,
che rimangono dentro il Lucchetto.
La malattia ti chiude dentro un Lucchetto
e imprigiona anima e corpo



ma la speranza
si fa strada in quel filo...
nella serratura del Lucchetto.
– E quella vita... continua

S2/40 • E d'improvviso

Francesca RICCI

E d'improvviso sei nella tempesta!
Le onde ti travolgono
La paura ti attanaglia
Il buio ti avviluppa
Il freddo ti paralizza
L'ignoto ti angoscia
E d'improvviso una luce ti appare
Un faro ti indica la via
e ti guida in un porto tranquillo
È solo un piccolo approdo
ma qui puoi trovare conforto
E l'ignoto non ti fa più paura

Dedicato a tutte le associazioni che si occupano delle malattie rare.

S2/41 • Oltre l'infinito

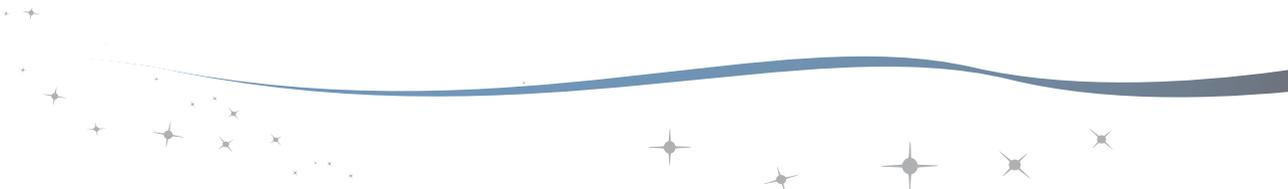
*Chiara SPADONI, Manlio SANTULLI CELLINI, Veronica MARIANI, Luca CASTELNUOVO,
Emanuela D'ALESSIO, Lorenzo DEL FERRARO, Simone PETRI*

Il sentiero della mia vita lungo e faticoso
mi travolge,
mi porta lontano verso la mia luce.
Il mistero della mia vita è grande,
mi sento ricco di aspettative
aspetto che
qualcosa accadrà
chissà
magari accadrà.
Il giorno tanto atteso fa sparire l'incertezza:
qualcosa accadrà
chissà
magari accadrà.
Il mio pensiero va lontano più lontano che mai:
qualcosa accadrà
chissà
magari accadrà.



Sezione 3

Disegno



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

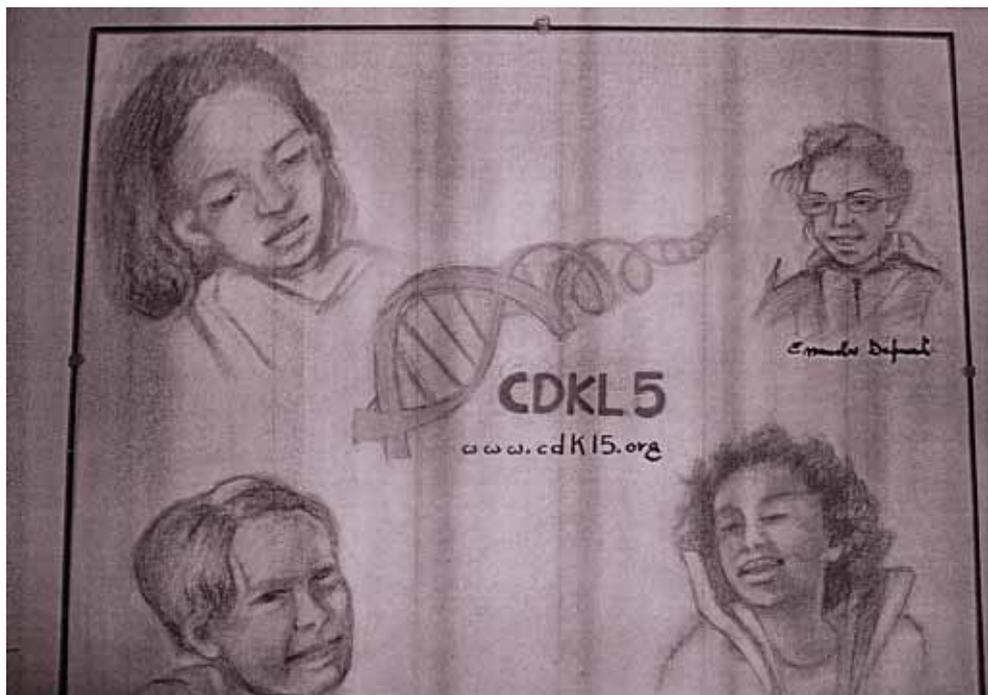
Sezione 3 • Disegno

S3/51 • Frammenti di speranza di Annalisa Di Blasi

S3/62 • La bambina sulla sedia a rotelle di Venera De Naro

S3/49 • I bimbi farfalla di Giovanni Ruggeri

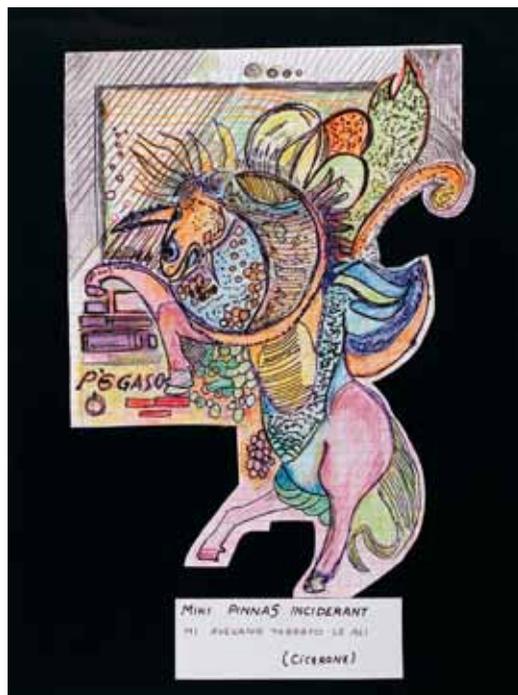




S3/01 • Emanuela DE FRANCESCHI, Disegno cdkl5 (40x30 cm)



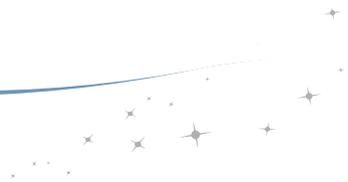
S3/02 • Valentina ZOCCALI, La suerte (28x20 cm)



S3/03 • Michele SAVINO, Pegaso (24x32 cm)



S3/04 • Eleonora RAZETO, La speranza (28x21 cm)

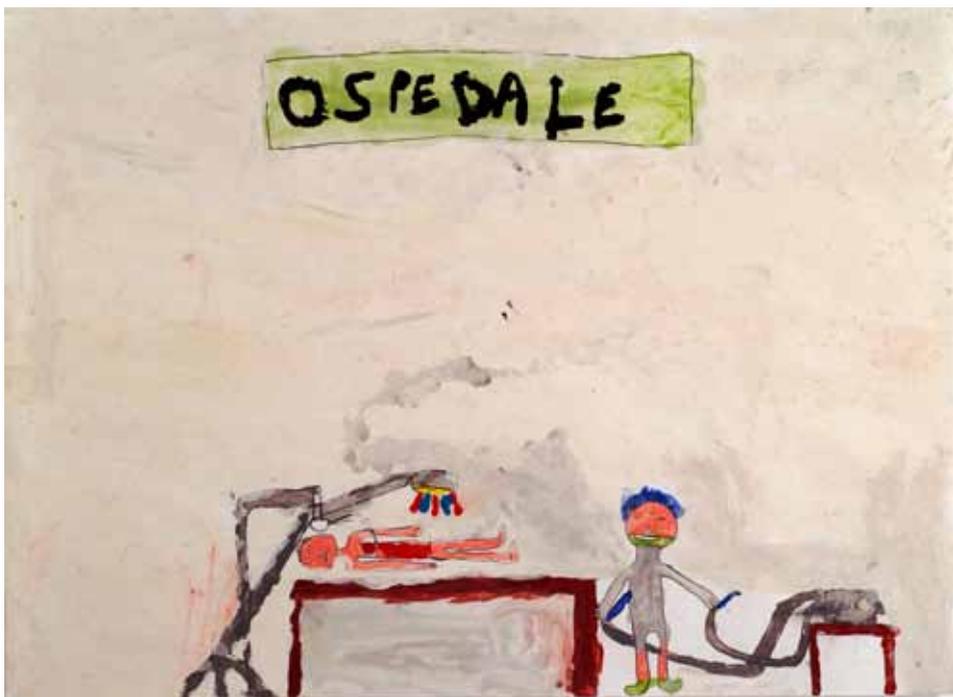




S3/05 • Lucilla GIOVANNUCCI, Vorrei che... come per magia... (32x24 cm)



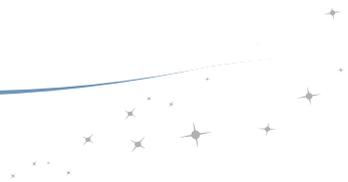
S3/06 • Sara BELMONTE, Oltre ciò che vediamo (24x32 cm)



S3/07 • Riccardo DANELLA, *Gli interventi* (32x24 cm)



S3/08 • Daniele CORDOVA, *Lo spazio* (32x24 cm)

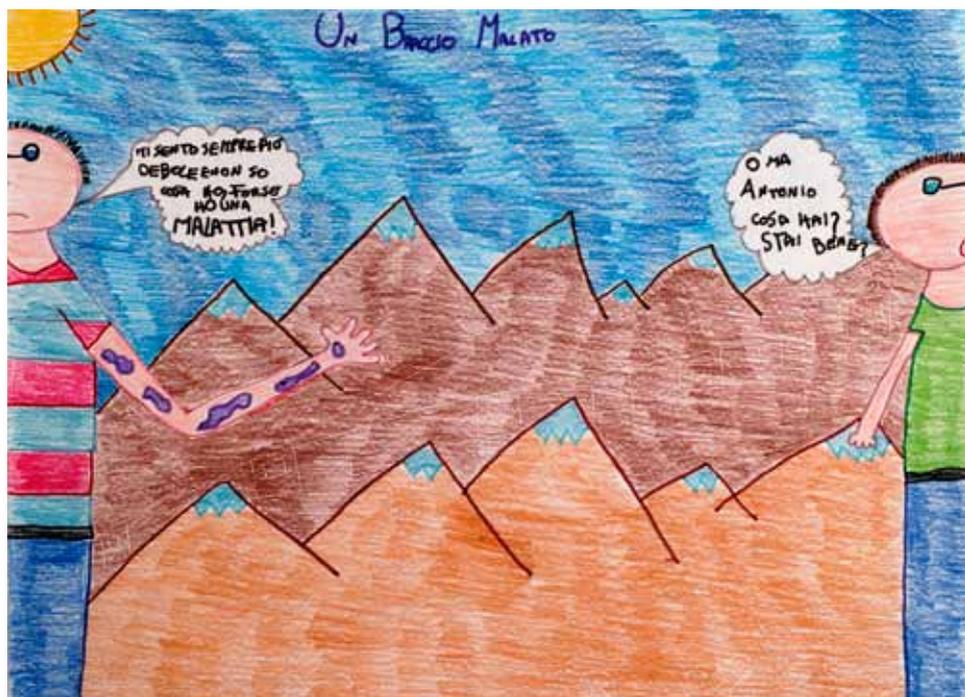




S3/09 • Dario GARGAMELLI, *La paura del dottore* (32x24 cm)



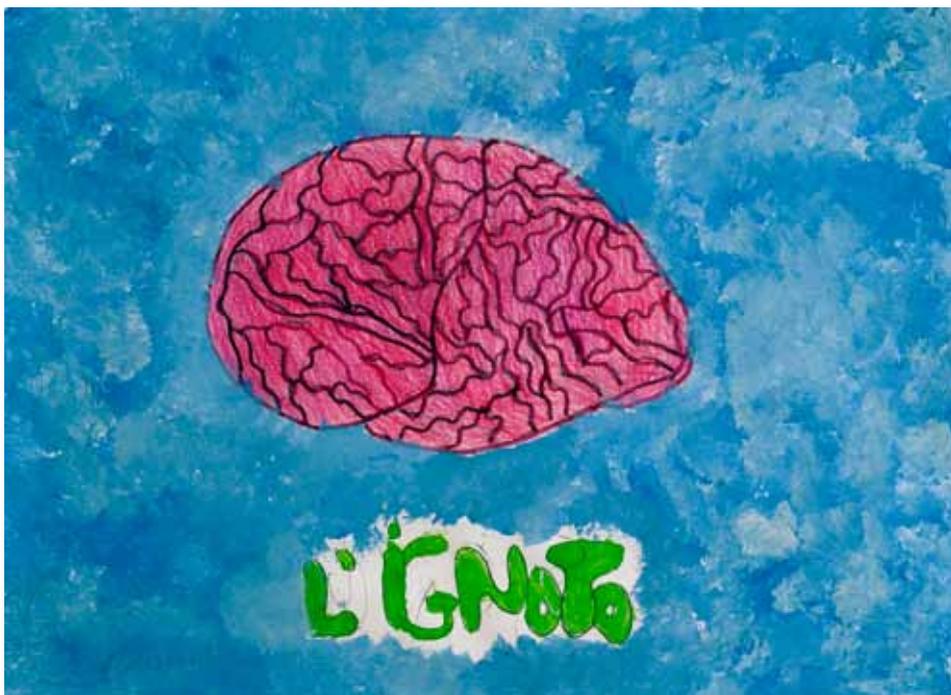
S3/10 • Valentina GUAGNELI, *Un'avventura verso l'ignoto* (32x24 cm)



S3/11 • Camilla D'ULISSE, *Un braccio malato* (32x24 cm)



S3/12 • Silvia RAGANELLA, *Tra l'infinito e oltre* (32x24 cm)



S3/13 • Marco CONTE, *Il cervello che pensa* (32x24 cm)



S3/14 • Leonardo GERARDI, *Oltre la realtà* (32x24 cm)



S3/15 • Serghej RACITI, *Una nuova vita che nasce* (32x24 cm)



S3/16 • Giulia ALIMANDI, *Volo in cerca di aiuto* (32x24 cm)





S3/17 • Marta ARMENI, *Un'avventura che può finire* (32x24 cm)



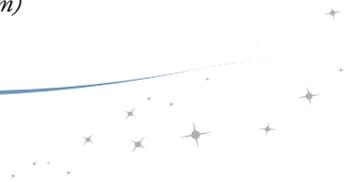
S3/18 • Miriam SOMMA, *Una vita maledetta* (32x24 cm)



S3/19 • Cristiano PERUGINI, *La terra e l'universo* (32x24 cm)



S3/20 • Silvia PIERALISI, *Una morte rivissuta* (32x24 cm)





S3/21 • Riccardo PONZIO, *L'immersione nell'oscuro* (32x24 cm)



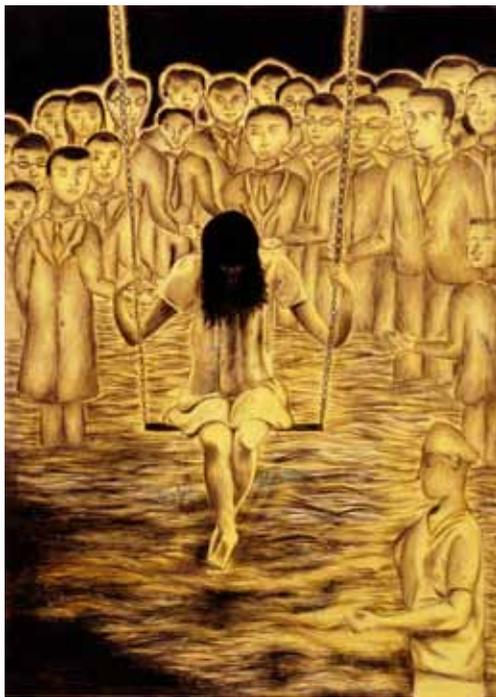
S3/22 • Andrea BUZZI, *Frattura nello spazio* (32x24 cm)



S3/25 • Yuri GANE, *Il sangue* (32x24 cm)



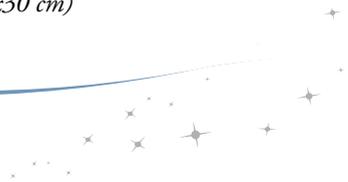
S3/26 • Musulew Andrea BARONE, *Il mondo e l'universo* (32x24 cm)



S3/27 • Kirill PANNUNZI, *Dondoli tra oscurità e bagliori* (24x33 cm)



S3/28 • Francesco Saverio PALAZZO, *Le stelline di Pegaso* (21x30 cm)





S3/29 • Francesca ALFÒ, *Un'idea* (27x24 cm)



S3/30 • Davide DIANA, *Il cuore dell'amore* (32x24 cm)



S3/31 • Miriam CONCAS, *L'amicizia aiuta a guarire* (28x21 cm)



S3/32 • Francesca PIRAS, *giocare in compagnia* (32x24 cm)



S3/33 • Giovanna PIRAS, La forza di volontà (32x24 cm)



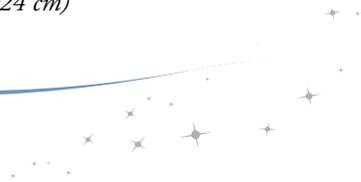
S3/34 • Jessica VACCARGIU, Segui la strada del cuore (32x24 cm)



S3/35 • Filippo UCCHEDDU, La luce e il cuore (32x24 cm)

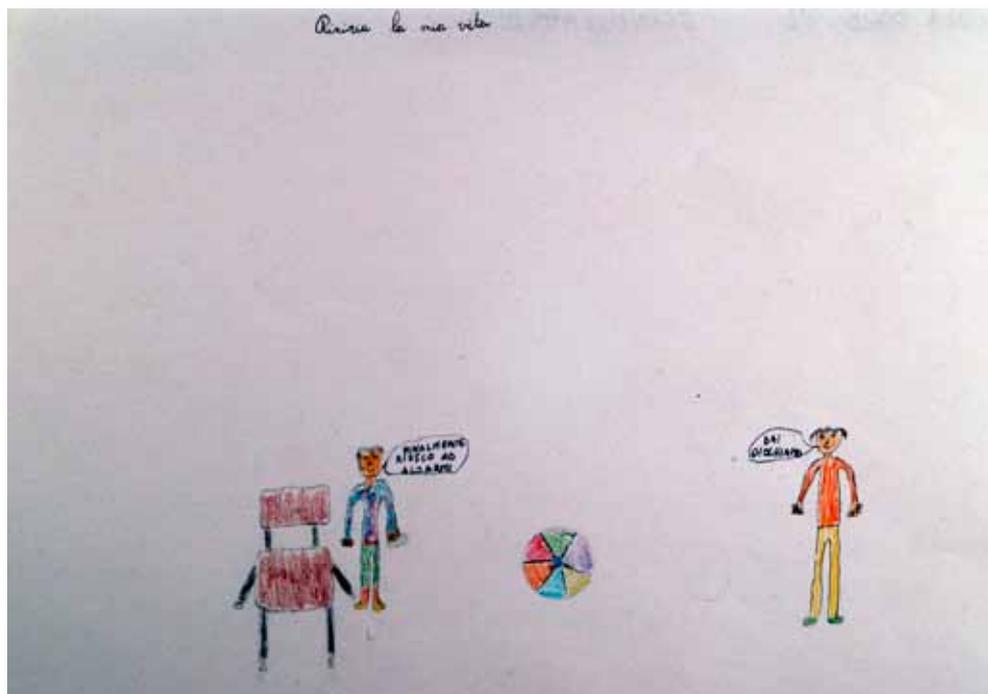


S3/36 • Nicole ZANDA, I bambini malati sono come noi (32x24 cm)





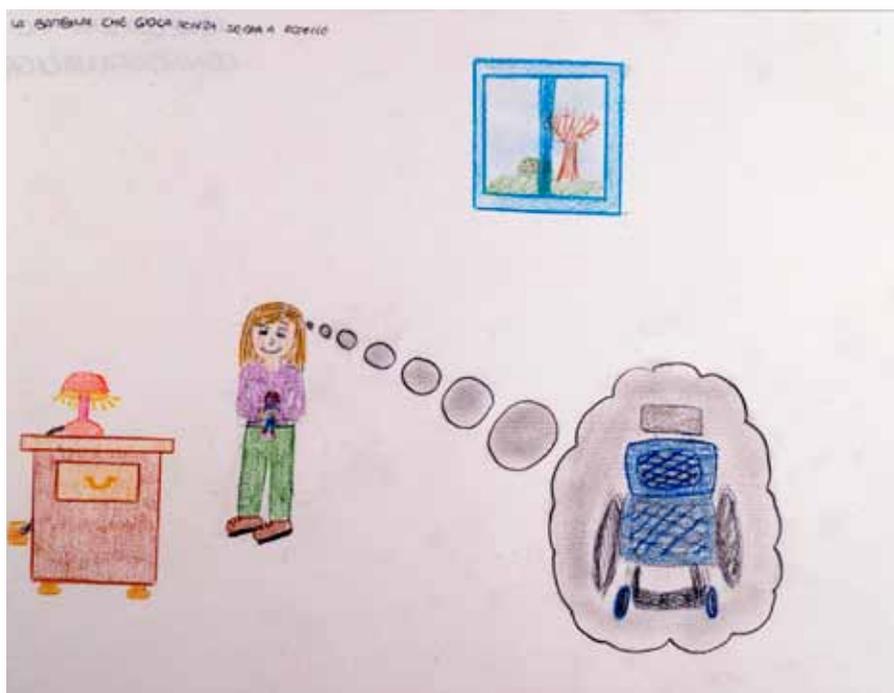
S3/37 • Asia SIBIRIU, *Il cuore dell'arcobaleno* (32x24 cm)



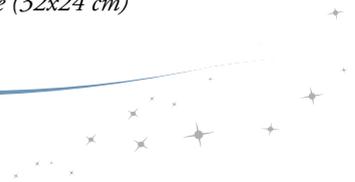
S3/38 • Luca SOGUS, *Rinizia la mia vita* (32x24 cm)



S3/39 • Francesca FLORIS, *Il cuore* (32x24 cm)



S3/40 • Iole CORSINI, *La bambina che gioca senza la sedia a rotelle* (32x24 cm)





S3/41 • Marco PINTUS, *Cammino verso la via della speranza* (32x24 cm)



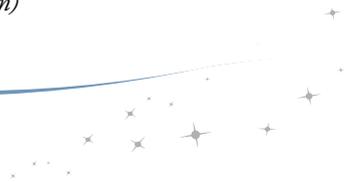
S3/42 • Marco PANI, *Un sollievo per il paziente* (32x24 cm)



S3/43 • Mario PIRAS, *La bambina che salta* (32x24 cm)



S3/44 • Davide PEDDIS, *Con l'allegria va via* (32x24 cm)

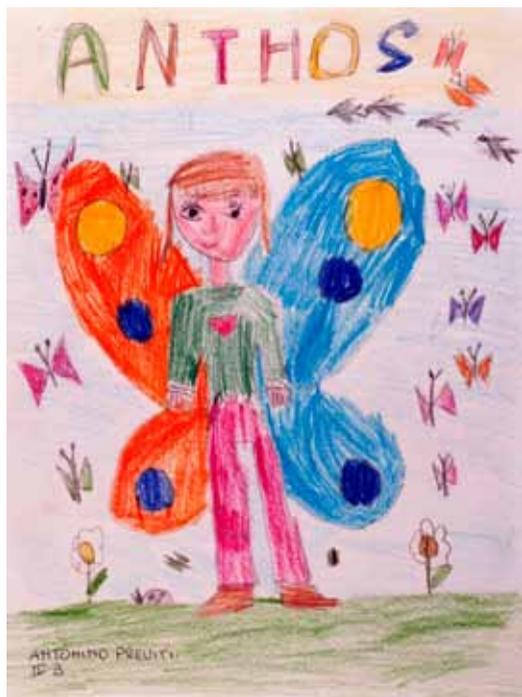




S3/45 • Martina D'AMICO, *I bimbi farfalla* (32x24 cm)



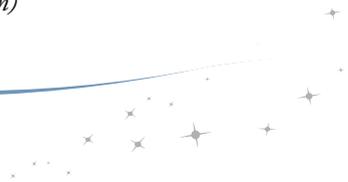
S3/46 • Gabriel SALVO, *Il nostro mondo meraviglioso* (21x30 cm)



S3/47 • Antonino Maria PREVITI, *La bambina farfalla* (24x32 cm)

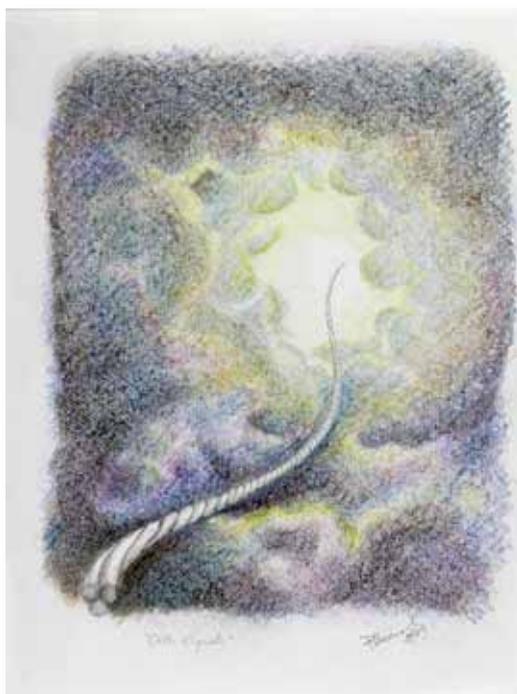


S3/48 • Simona VENUTO, *I bambini farfalla* (32x24 cm)

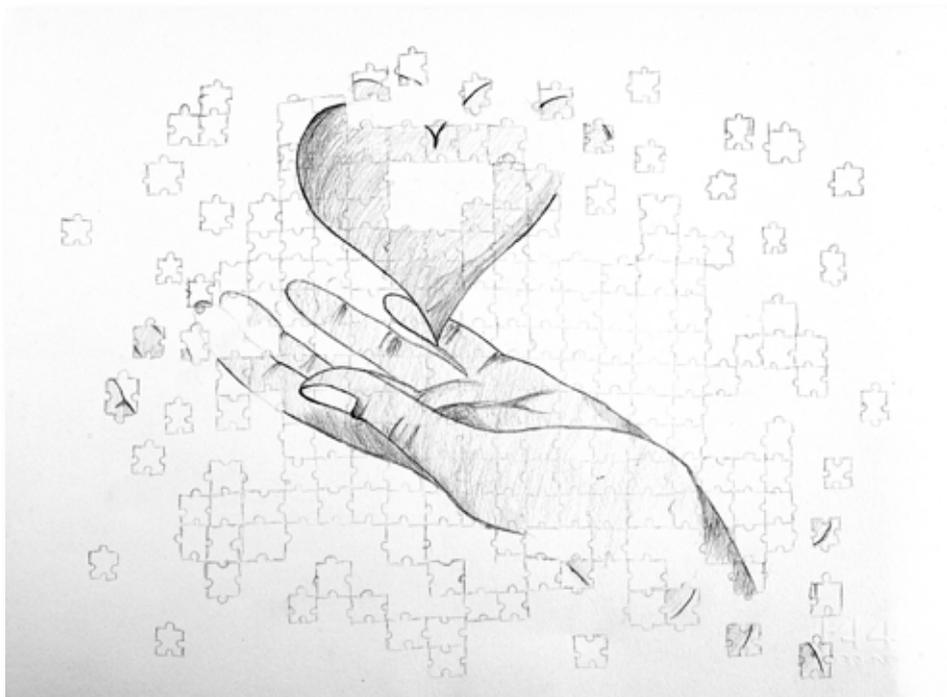




S3/49 • Giovanni RUGGERI, *i bimbi farfalla* (32x24 cm)



S3/50 • Paolo BOCCARDI, *Oltre l'ignoto* (23x31 cm)



S3/51 • Annalisa DI BLASI, Frammenti di speranza (33x24 cm)



S3/52 • Silvia BARBIERI, La malattia sulla via dell'ignoto (51x37 cm)





S3/53 • Greta MALDINI, *Come d'incanto* (33x24 cm)



S3/54 • Gabriele CASTOBELLO, *Vorrei riprendere a giocare come una volta* (100x70 cm)



S3/55 • Nicoletta FIORE, Cristian CANNARELLA, Lorenzo MARESCALCO, *L'ospedale del sorriso* (100x70 cm)



S3/56 • Martina PEROLINI, *La vita è bella* (100x70 cm)





S3/57 • *Salvatrice Alessandra PANNUZZO, Il cuoco (100x70 cm)*



S3/58 • *Sebastiana PUMA, Il nuovo ospedale (100x70 cm)*



S3/59 • Enrico BENINATO, *Il sole è di tutti i bambini* (100x70 cm)



S3/60 • Rita MANENTI, Alessia PUGLISI, Selene SANTUCCIO, *Quanti problemi prima di crescere* (100x70 cm)



S3/61 • Ignazio LIVIO, *Tutta colpa del mio gene* (100x70 cm)



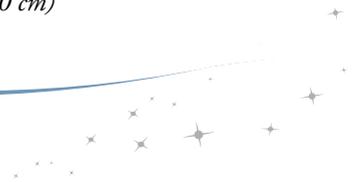
S3/62 • Venera DE NARO, *La bambina sulla sedia a rotelle* (100x70 cm)



S3/63 • Corrado PRICONE, *Bambini malati in ospedale* (100x70 cm)



S3/64 • Lorenza RISINO, *Una bambina Ammalata* (100x70 cm)





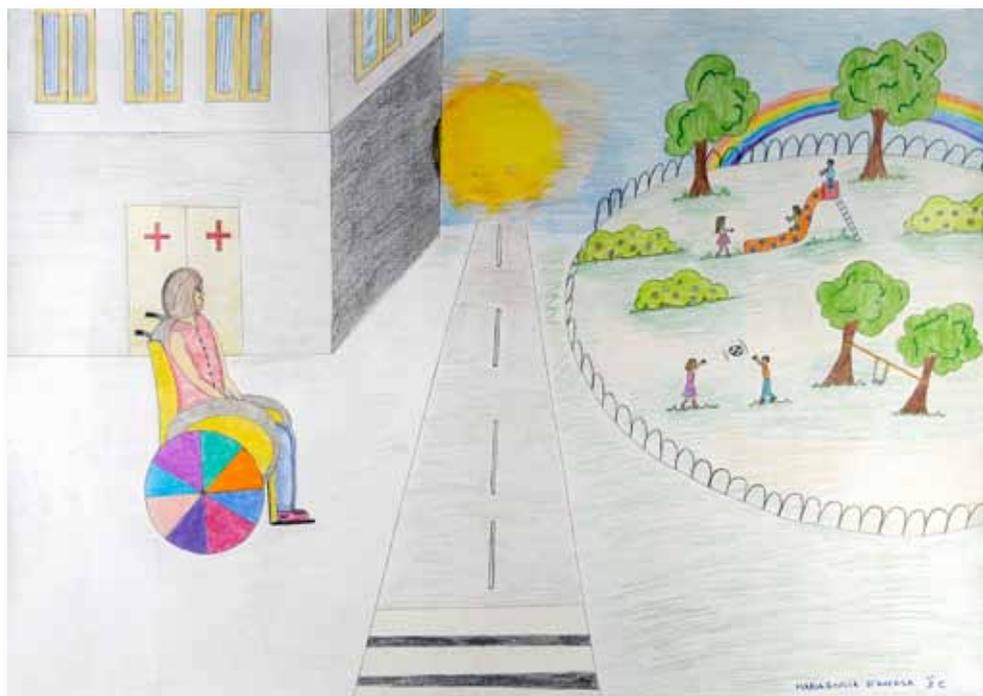
S3/65 • Carmelo PROCCARO, *Guardando il mondo nella sua immobilità* (100x70 cm)



S3/66 • Emanuele VASILE, *Il quadro del volo di Pegaso* (100x70 cm)



S3/67 • Giulia SCAPELLATO, *La malattia inguaribile* (100x70 cm)



S3/68 • Maria Giulia D'AVERSA, *La vita è speranza* (100x70 cm)





S3/69 • Martina SANTORO, *Liberi come una farfalla* (100x70 cm)



S3/70 • Santo RUSSO, *Distrofia muscolare* (100x70 cm)



S3/71 • Vita GUASTELLA, *Anoressia* (100x70 cm)



S3/72 • Francesca RAIMONDO, *In turno per la vita* (100x70 cm)



S3/73 • Ramona ADRAGNA, *Regala un sorriso* (33x48 cm)



S3/74 • Chiara CIUFFA, *Il tunnel delle malattie rare* (70x50 cm)

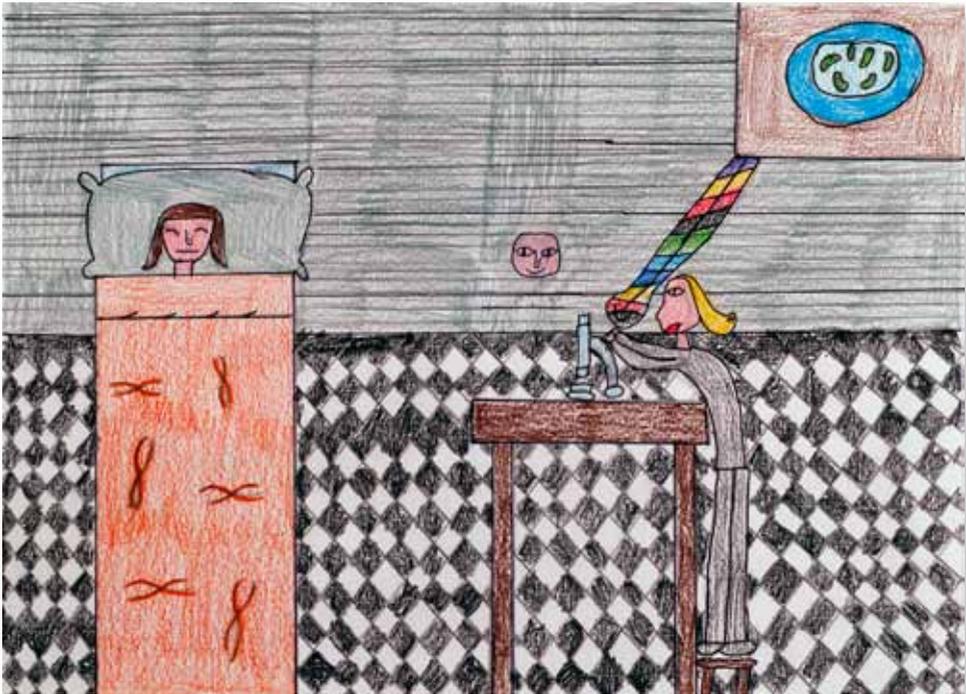


S3/75 • *Andrea MENGOLI, Il male dell'ignoto (30x21 cm)*



S3/76 • *Anna GUERRA, Oltre l'ignoto (33x24 cm)*





S3/77 • Arianna COLAVECCHI, *Oltre l'ignoto* (33x24 cm)



prima scena



seconda scena

S3/78 • Vira VASYLYKIV, *Oltre... l'apparenza* (33x24 cm)



S3/79 • Sofia PATRONE, Oltre l'ignoto (33x24 cm)



S3/80 • Chiara SINISGALLI, Oltre... (33x24 cm)



S3/81 • Eleonora MASCALCHI, Oltre... l'apparenza (33x24 cm)

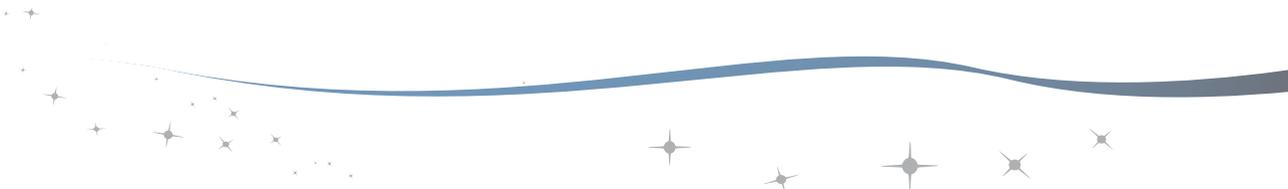


S3/82 • Annalisa ROSATI, Oltre (33x24 cm)



Sezione 4

Pittura



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

Sezione 4 • Pittura

S4/11 • L'anima bendata di Patrizia Peticari

S4/21 • Ecco come si sentono di Vittorio Puntoni

S4/19 • Help di Francesco Filincieri Santinelli





S4/01 • Renata SOLIMINI, Rosso-buio (70x50 cm)



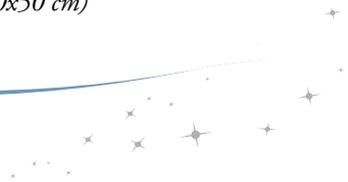
S4/02 • Valeria FINAZZI, Io non ho paura: riemergere (80x80 cm)



S4/03 • Elisabetta IANNASCOLI, *Non trovo più il mio volto* (100x120 cm)



S4/04 • Maurizio DI SANTOLO, *Window of understanding* (40x50 cm)





S4/05 • Magda CARELLA, *Rinascita* (31x79 cm)



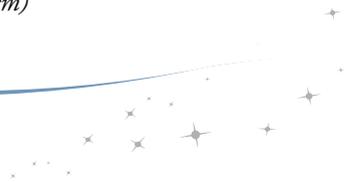
S4/06 • Ausilia ELCE, *Affrontare l'ignoto* (50x35 cm)



S4/07 • Dalia PONTECORVI, *Sorreggimi o vita, sostienimi mio amore* (60x90 cm)



S4/08 • Lorenzo BONANNI, *L'ignoto da vecchio* (50x33 cm)





S4/09 • Massimo PAPI, *Terra madre* (60x80 cm)



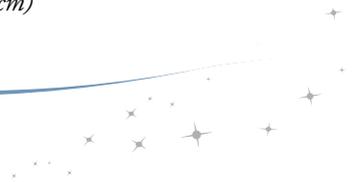
S4/10 • Paola CASALI, *Comunque sul palco... attesa e passione* (80x50 cm)



S4/11 • Patrizia PERTICARI, *L'anima bendata* (60x50 cm)



S4/12 • Brunella VOLTARELLI, *Il malato ignoto* (24x33 cm)





S4/13 • Aurora SALITURO, *Il passaggio* (33x24 cm)



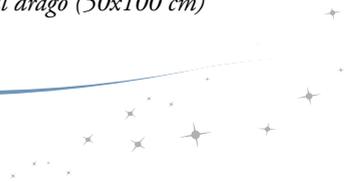
S4/14 • Elisa MAYOL, *Agonia del tormento* (24x33 cm)



S4/15 • Marisa PULCINI, *L'arteo* (40x30 cm)



S4/16 • Andrea OCCHETTI, *Battaglia infinita da Raffaello - S. Michele e il drago* (50x100 cm)





S4/17 • Ilaria TERZANO, *The answer* (60x70 cm)



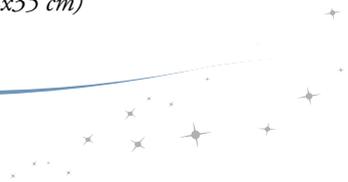
S4/18 • Marcello DI PRIMIO, *Senza titolo* (70x50 cm)

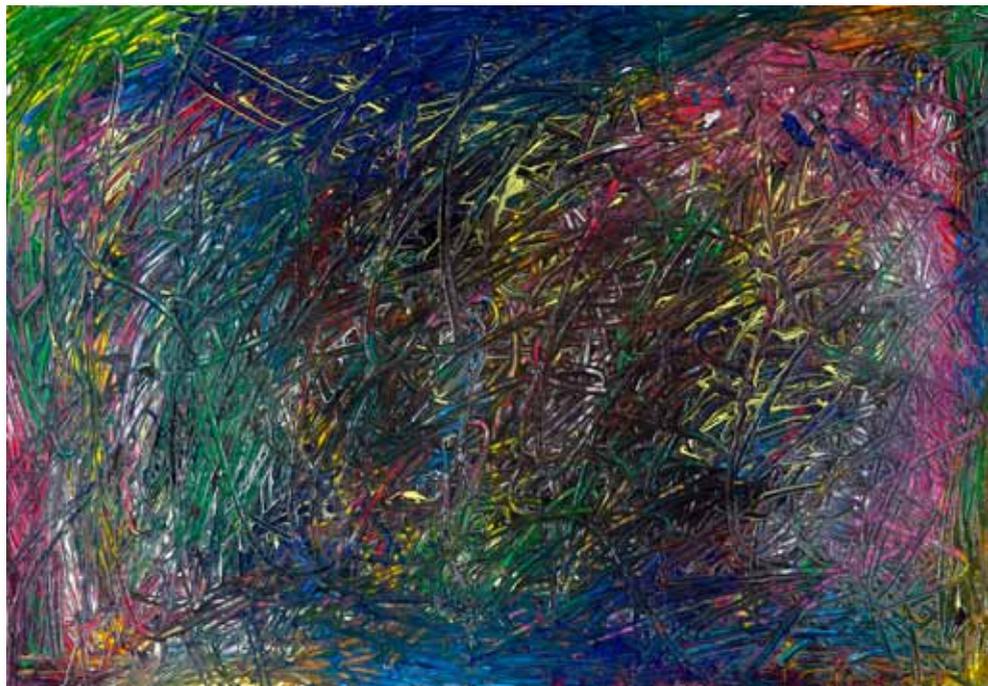


S4/19 • Francesco FILINCERI SANTINELLI, *Help* (45x48 cm)



S4/20 • Concetta IMPAGLIAZZO, *Sembra che tutto finisca* (38x35 cm)





S4/21 • Vittorio PUNTONI, Ecco come si sentono (48x33 cm)



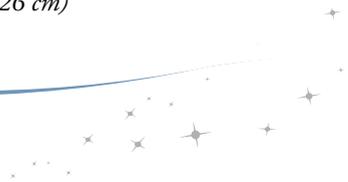
S4/22 • Maria Magdalena MAGUREAN, Dall'oscuro (31x23 cm)



S4/23 • Silvia SPITALERI, *Oltre il volo* (50x36 cm)

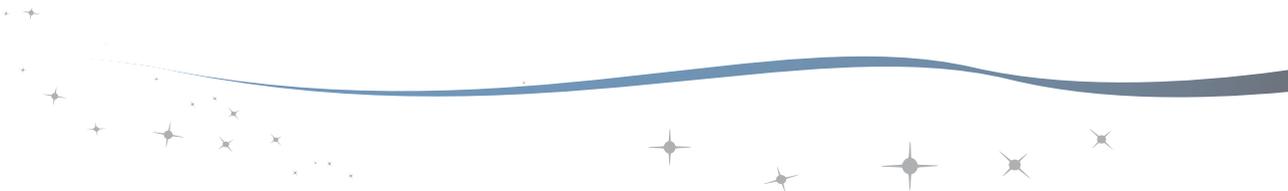


S4/24 • Carla FIORENTINI, *Il cammino della speranza* (36x26 cm)





Sezione 5
Scultura



I Vincitori del Secondo concorso artistico-letterario “Il Volo di Pègaso”

Sezione 5 • Scultura

S5/02 • La speranza di rinascere di Simona Coppola

S5/06 • Un mondo non “perfettamente tondo” di Fabrizio Tosto

S5/05 • La prigione di Michela Mascalchi





S5/01 • Romualdo LUCÀ, *Viaggio verso l'ignoto* (70x40x57 cm)



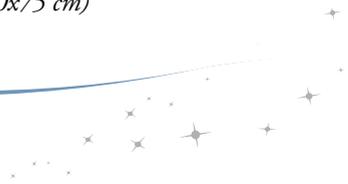
S5/02 • Simona COPPOLA, *La speranza di rinascere* (35x35x35 cm)

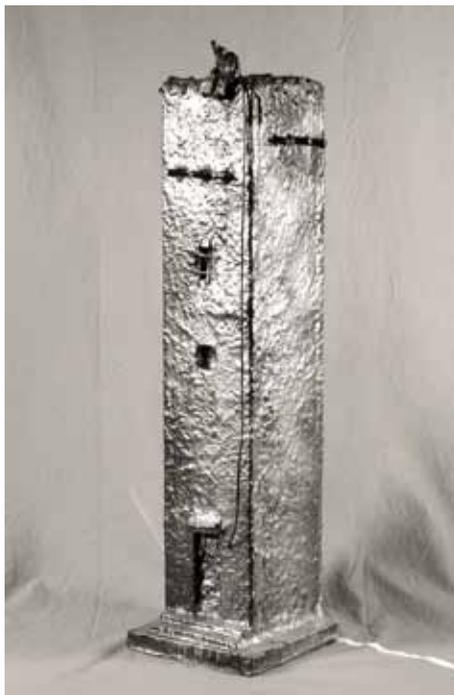


S5/03 • *Simonetta SALONIA, ... oltre... "l'elemento"* (40x54x40 cm)



S5/04 • *Maria Pia SOZIO, Veleggiando verso la speranza* (20x20x75 cm)





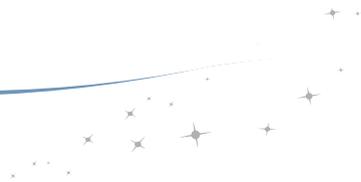
S5/05 • Michela MASCALCHI, *La prigioniera* (58x53x20 cm)



S5/06 • Fabrizio TOSTO, *Un mondo non "perfettamente tondo"* (30x12x12 cm)



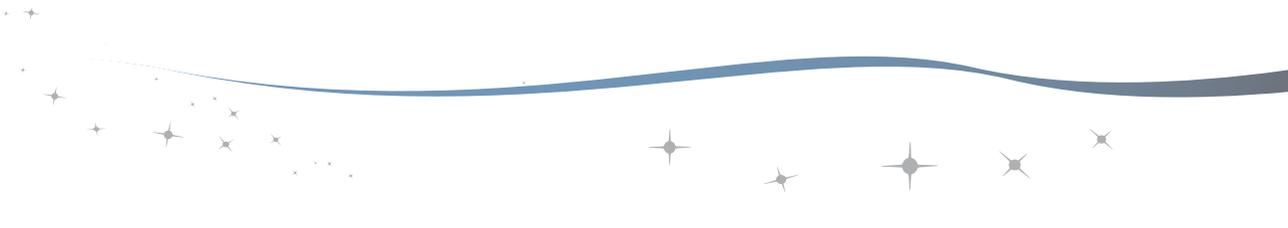
S5/07 • Cristina BONANNI, *Oltre l'ignoto al Carnevale di Torre del Lago* (60x90x6 cm)





Sezione 6

Fotografia



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

Sezione 6 • Fotografia

S6/31 • A' l'abandon, L'abbandono di Margherita Moro

S6/16 • La vita in un piatto di Lea Calderoni

S6/21 • Gli ostacoli si possono superare di Federica Chiappetta e Eleonora Calmanti

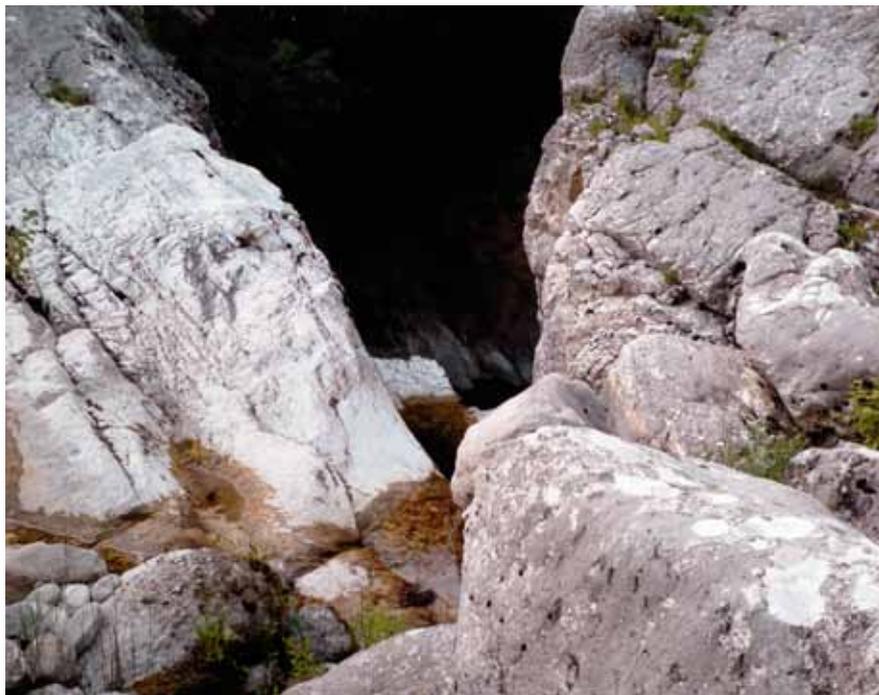




S6/01 • Antonio ARNOFI, Alice e lo specchio



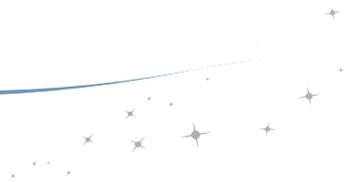
S6/02 • Francesco SFORZA, Una luce sul mondo

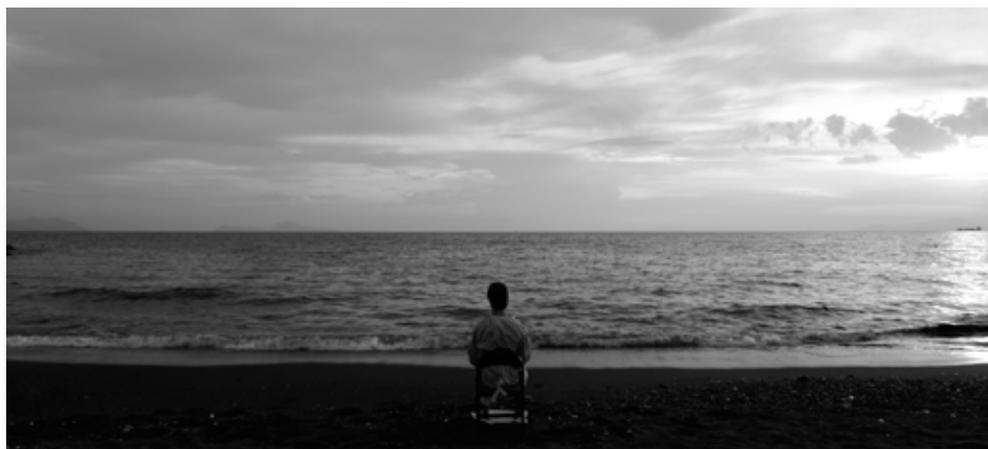


S6/03 • Maria Rosaria MITRA, Oltre l'ignoto... la speranza



S6/04 • Reanna GUMIERO, Perché





S6/07 • Marco RENNA, Over the horizon



S6/08 • Jerry ABITBOL, Ed io... seguito a volare... sui bei fiori della vita...





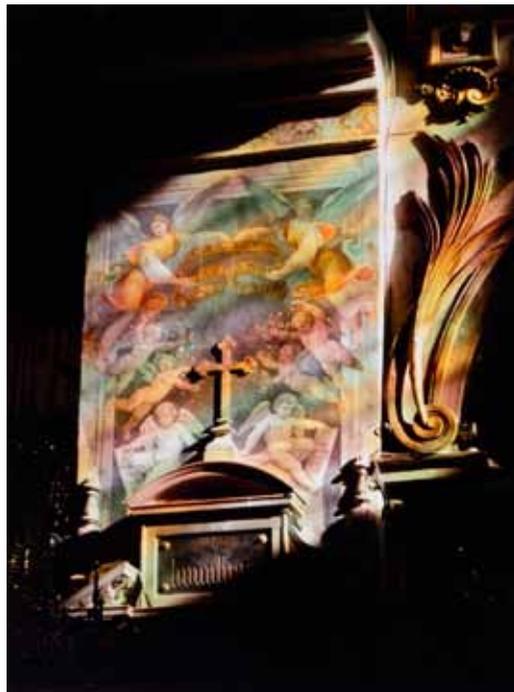
S6/09 • Giovanna LOFRANO, *La farfalla dalle ali d'oro*



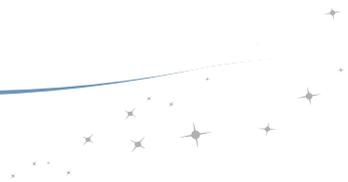
S6/10 • Margherita AGATA, *Il mio percorso verso il benessere*



S6/11 • Angela COCCO, *La vita è*



S6/12 • Pietro CARBONE, *Luce*





S6/13 • Roma TENORIO, In mezzo all'ordinare c'è la novità



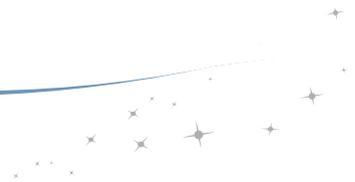
S6/14 • Federica VIEZZOLI, Prove di speranza



S6/15 • Lea CALDERONI, *La vita in un piatto*



S6/16 • Francesco CINTIA, *L'ospite indesiderato*





S6/17 • Ilaria MUSA, Giulia CESARONI, Raffaele PIPERNO, Valeria BETTI, Diamoci una mano



S6/18 • Valeria FALCO, Ninna nanna

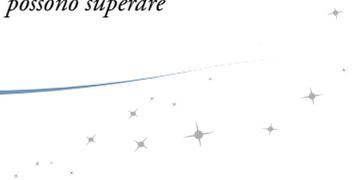
A un certo punto devi prendere una decisione:
i confini servono solo a soffocarti.
La vita e' un problema, e noi siamo cosi'.
Puoi sprecare la tua vita a tracciare confini
oppure puoi decidere di vivere, superandoli.
Ma ci sono confini che e' decisamente troppo pericoloso varcare.
Pero' una cosa la so: devi avere coraggio e correre il rischio,
perche' la vita dall'altra parte e' Spettacolare...



S6/20 • Beatrice PEROTTO, Oltre i confini



S6/21 • Eleonora CALMANTI, Federica CHIAPPETTA, Gli ostacoli si possono superare





*S6/22 • Davide AURUCCI, Andrea DONATI, Filippo CORSINI, Simona GIANNINI,
Flavio PICCOLO, Federico GALATÀ, Oltre la malattia*



S6/23 • Roberta LAMONACA, Affacciarsi a vivere



S6/24 • Benedetta SIDOTI, Verso...

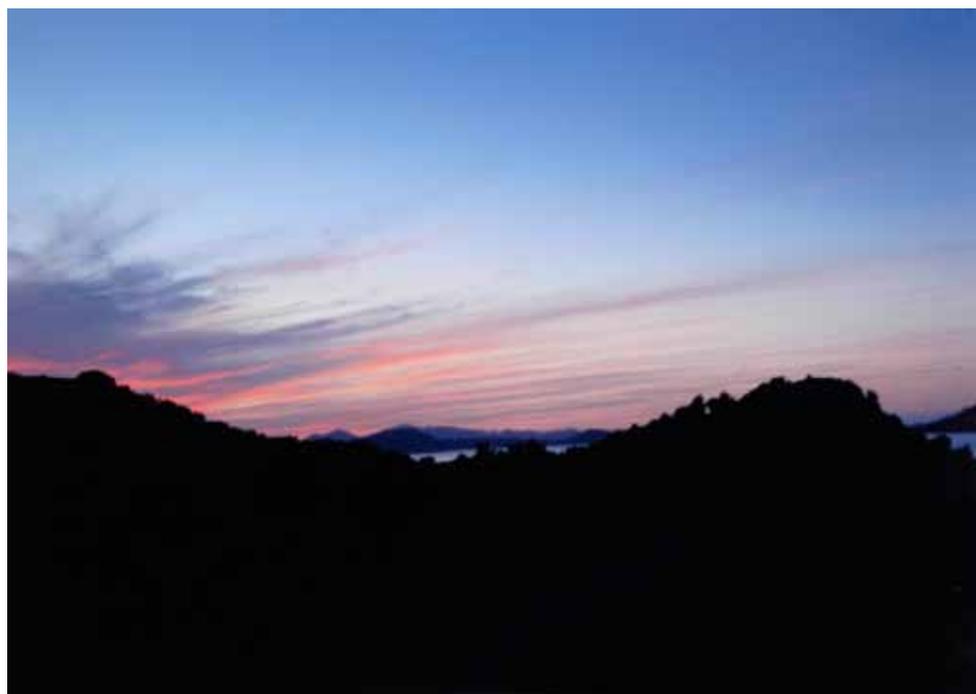


S6/25 • Vittoria FORLEO, Il domani





S6/26 • Stefania RAZETO, L'ombra della vita



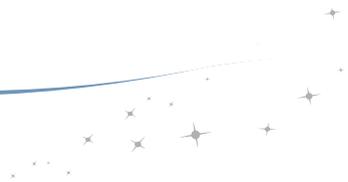
S6/27 • Loredana TOTI, La speranza è trovare la strada



S6/28 • Stefano DIEMOZ, La tenacia, la forza, la perseveranza...



S6/29 • Serena BOCCOLINI, Uno sguardo fiducioso





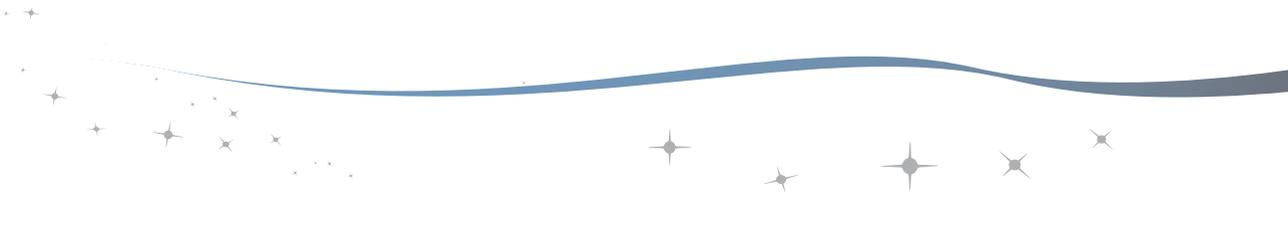
S6/30 • Emanuele FORLEO, Che succederà



S6/31 • Margherita MORO, A' l'abandon, L'abbandono



Sezione 7
Cortometraggio



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

Sezione 7 • Cortometraggio

S7/01 • Lo sguardo di Elena di Massimiliano Valli

S7/04 • Urla Mute di Gianfranco Ferradini

S7/05 • Verdiana una bambina bella di Pasqua De Serio



S7/01 • Lo sguardo di Elena

Massimiliano VALLI

Per effetto di una mutazione genetica da poco scoperta la mente di Elena si è fermata ai 10 mesi di vita. La malattia rara di Elena è la sindrome di Hanefeld, Cdk15 è il gene responsabile di questa malattia che si manifesta come diverse sindromi (West, Lennox Gastaut, autismo, disturbo pervasivo dello sviluppo, epilessia farmaco resistente ad esordio precoce, ecc.), molto difficile quindi la diagnosi e, al momento, impossibile la cura.

Il mondo delle malattie rare è, ai più, sconosciuto, lo si scopre gioco forza quando si è direttamente coinvolti ma è un mondo che potenzialmente riguarda tutti. La malattia di Elena non è ereditaria, nella complessità genetica di un concepimento succede che le cose non vadano sempre perfettamente e questo può accadere a tutti noi, ai nostri figli, ai nostri nipoti. Sotto il costante sguardo di Elena che a volte sembra irriderci, seguiamo la sua vita quotidiana e ripercorriamo la sua storia.

Elena è una bimba particolare con esigenze particolari, ci sono le giornate del sonno, del pianto o del riso. Ovviamente tutto ciò è imprevedibile come le frequenti crisi epilettiche notturne. Accanto a Elena la madre Emanuela non si accontenta del già gravoso compito di seguire la figlia ma ha deciso di fondare un'associazione insieme agli altri genitori dei bambini affetti da Cdk15, allo scopo di stimolare la ricerca a muovere i passi necessari per arrivare ad una cura.

Emanuela vive in provincia, a Castel San Pietro Terme, passa l'estate a Riccione dove sogna di trasferirsi, accompagna Elena in piscina, all'ippoterapia, nel suo passato un altro figlio che non c'è più accresce la sua voglia di combattere.

Questo breve documentario prevede uno sviluppo più ampio di cui esiste già una versione da 30 minuti. Alla vita di "tutti i giorni" di Elena si alternano i punti di vista dei protagonisti e degli esperti, medici e ricercatori, genitori e terapeuti, anche loro ripresi nei luoghi di lavoro, sul campo, dove giorno dopo giorno si rapportano alla malattia. Un approccio molto "diretto" della macchina da presa a cogliere i momenti della vita di Elena senza ricostruirli ma raccontandoli discretamente sotto il suo sguardo.

S7/02 • Lettera a mio figlio

Christine REIMANN

Quando nasce un bambino con disabilità grave o quando arriva una tale diagnosi la reazione dei genitori può essere di tanti modi: dalla frenesia di attività per affrontare la situazione fino al rifiuto della verità. La reazione dei familiari e degli amici invece è spesso la stessa: i genitori vengono sommersi da una valanga di consigli "buoni" come "ora devi essere forte"; "tu dovresti andare dal dr..."; "ah... c'è un esperto di..."; "hai già provato il nuovo farmaco..."; "ho sentito dire che in America hanno sviluppato una cura per...". Tutte le energie sono mirate alla creatura che ha il problema così ovvio, e poi nel percorso degli anni questo atteggiamento rimane in tendenza tale. Invece quello che succede ai genitori rimane meno visibile, secondario. Certo, tutti si immaginano che non stanno un gran che in questo momento, però prima di tutto bisogna pensare cosa c'è da fare per il bambino.

Nella mia esperienza da mamma di un ragazzo ora sedicenne e affetto da una sindrome genetica rara, ho imparato fra tante cose che specialmente nel primo momento di dolore immenso, ma poi anche nel percorso degli anni, sono anche i genitori stessi che hanno bisogno del sostegno.

Colpiti da una perdita enorme che gli porta via il fondo sotto i piedi, quando svanisce ogni cosa che davano finora per scontato, sono confusi e non sanno cosa gli succede. Qui ci vuole una mano che li guida, che gli dà un sostegno emozionale per elaborare la perdita subito. Solo così saranno in grado di accettare la nuova condizione della loro vita e di avere la forza per dare al loro figlio tutto ciò che avrà bisogno, tutte le cure, ma soprattutto tutto l'amore.

Ho scritto la "lettera a mio figlio" per tutti genitori che si trovano in questa situazione, per fargli sapere che le loro emozioni sono reazioni comuni e normali, e per dargli il coraggio di riconoscere quello che succede dentro di loro e di parlarne. Ho anche pensato a tutte le persone che non hanno questa esperienza e che forse possono parteciparne in qualche modo leggendo questo testo. E certamente ho anche pensato a mio figlio e a me, lui che mi ha dato la possibilità di scrivere queste parole, di lavorare le mie emozioni e di crescere con lui.

S7/03 • Dietro le cose

Antonello NOVELLINO

Vuoto. Bisogna riempirlo fino a sdoppiarsi... trasfigurarsi / trasversalmente... riempire buste di plastica, riempire una vita di plastica... cibo... colori di ortaggi, verdure e frutta... ritualità bulimica ossessiva compulsiva che solo uno scroscio d'acqua può lavare via per poi ricominciare... dietro le cose...dietro le porte... Da vedere fino alla fine. I titoli sono ingannevoli.

S7/04 • Urla mute

Gianfranco FERRADINI

L'esperienza di chi ha vissuto in prima persona il problema di una malattia rara ha confermato che le migliori risposte alle famiglie in difficoltà vengono dall'esperienza diretta di persone che hanno affrontato problemi analoghi, in quanto solo esse ne conoscono tutte le implicazioni, mediche, organizzative, giuridiche, pratiche, meglio di tanti specialisti.

Ed è nato il Forum.

Lo scambio di vissuti ha portato spontaneamente alla nascita di Associazioni di pazienti che credevano che il loro fosse il solo caso in Italia e che hanno trovato altri con cui condividere le rispettive esperienze.

Pur se in sordina, il passaparola ha pagato ed è stato molto il materiale che si è accumulato in questa Agorà virtuale, pieno certo di drammi, di problemi, ma anche di umanità, di altruismo, di voglia di vivere, di... persone meravigliose...

E così si abbiamo pensato di far giungere questa informazione anche agli altri, ai 'normali' attraverso un video, dando voce ad alcuni messaggi particolarmente significativi (per contenuti, tempi di risposta, modalità, ecc.).

Le Urla mute, appunto!

Voci che nascono da un vissuto interiorizzato, celato, a volte soffocato.

Voci che ci riportano l'inesplicabile, l'inenarrabile della malattia, tra buio e luce, dolore e speranza.

Voci di chi cerca conforto nello scambio verbale di esperienze emotive di non facile espressione.



Un momento di identificazione, accoglienza, aiuto reciproco.

Voci drammaticamente in cerca di certezze, voci vibranti di speranza e proprio per questo così forti per chi le ascolta.

E, con l'aiuto di un'importante casa di post-produzione cinematografica che ci ha sostenuto in questa nostra riflessione, abbiamo accompagnato queste voci con un sottofondo musicale (tratto dalla suite I Pianeti, di Holst) e con immagini molto significative, che ci hanno avvicinato... al firmamento!

Sì, perché le malattie rare sono come le stelle: qualcuna è più grande, qualcun'altra più piccola, magari quasi invisibile, ma sono tante, e tutte assieme formano il nostro firmamento.

Se le prendiamo una per una, esse sono per noi 'anonime', ma se le vediamo nel loro complesso, se riusciamo a raggrupparle, si presenteranno allora come costellazioni e saranno facilmente riconoscibili.

Fare sistema, per esser visibili!

S7/05 • Verdiana, una bambina bella

Pasqua DE SERIO

Una neonata con una nuvola di capelli biondi, tanti, morbidi e lunghi. Grandi occhi blu, sgranati che ti fissano seri. Morbida, soffice, tutta vestita di rosa. Verdiana non è però una bimba bella dal punto di vista pediatrico. Triste, lamentosa, mangia poco, rigurgita molto, ti guarda ma sembra non vederti, la tocchi, la coccoli ma non entra in relazione.

Verdiana ha una malattia metabolica con atrofia cerebrale.

Cosa ha pensato la mamma alla comunicazione della diagnosi?

"Atrofia... Che spavento. Mentre Verdiana era sottoposta alla TAC cerebrale, io ero sola in sala d'attesa della radiologia e continuavo a sentir ripetere la parola atrofia. Mi dicevo: atrofia vorrà significare una cosa che è rimasta piccola... C'è un problema. Ho subito telefonato a mio marito: per lui la parola atrofia voleva dire tumore". "L'atrofia non è un tumore!" Ci hanno spiegato nel pomeriggio i medici. Mio marito si è tranquillizzato: "Se non è un tumore non è poi così grave, si può risolvere". "Io invece ero ancor più disperata perché lui non sembrava voler capire la gravità della situazione".

La pediatra. "Questa bambina ha i giorni contati, la sua malattia ha una prognosi con scadenza: è destinata a morire, forse a tre massimo cinque anni, ma sicuramente non diventerà grande. Non ci sono casi in letteratura di bimbi con questa malattia che sono diventati adulti".

La mamma. Quando i medici ci parlavano di malattia metabolica e qualità di vita, noi ci chiedevamo: "Ma Verdiana camminerà, parlerà, sorriderà?" Mentre noi andavamo insieme verso l'uscita del reparto di pediatria ci siamo detti: "Ma non è possibile, è la prima volta che usciamo da un ospedale senza una speranza, senza una possibilità di guarigione".

"La malattia di Verdiana ha avuto un forte impatto sulla vita della nostra famiglia. Abbiamo dovuto trovare in noi la forza di superare lo shock iniziale e adattare la nostra vita e la nostra casa alle esigenze della nostra bambina. Il messaggio che voglio trasmettere a tutti i genitori di bimbi con malattia cronica è di continuare con tenacia a cercare la strada e gli aiuti necessari. Noi l'abbiamo fatto e abbiamo sempre trovato chi ha saputo tenderci la mano".

S7/06 • Tra luci e ombre

Ermanno FELLI

Russia, 2006

MiniDV, 14 Minuti

Genere: Drammatico

Interpreti: Igor Krivda, Irina Stepanova

Produzione: EF-Film

Regia: Ermanno Felli

Soggetto: Ermanno Felli

Fotografia e montaggio: Ermanno Felli

Musiche: Igor Krivda

Breve sinossi

In un povero appartamento di Mosca, per via di una grave malattia, una ragazza da tanto tempo costretta a letto. Il suo ragazzo la accudisce, fino al giorno in cui inizia a farsi chiara l'idea che lei non riuscirà a sopravvivere. Il ragazzo, colto nell'impossibilità di fare qualcosa davanti alla morte, perde la forza di esserle vicino. Solo dopo la morte di lei il ragazzo riscopre l'amore perduto.



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 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.*

ABITBOL Jerry.....	236	CERCATO Maria Cecilia	120
ADRAGNA Ramona*.....	205	CESARONI Giulia*.....	241
AGATA Margherita.....	237	CEVENINI Federica.....	153
ALFÒ Francesca.....	183	CHIAPPETTA Federica*.....	242
ALIBRANDI Daniela	68	CIAPPELLONI Raoul.....	120
ALIMANDI Giulia*.....	176	CICCHINO Marcella.....	119
AMENDOLA Delia*.....	95	CIMPANELLI Nicoletta.....	144
ANNUNZIATA Marisa	149	CINTIA Francesco.....	240
ARMENI Marta*.....	177	CIRESOLA Andrea	34
ARNOFI Antonio.....	233	CIUFFA Chiara*.....	205
ASQUINI Maurizio.....	13	COCCO Angela	238
AURUCCI Davide*.....	243	COGNETTI Gaetana.....	120
BAGLIO Antonella*.....	93	COLAVECCHI Arianna*.....	207
BALDINI Silvana.....	132	CONCAS Miriam*.....	184
BALDRATI Teresa.....	142	CONTE Marco*.....	175
BARALDI Massimo.....	19	CONTINI Gianluca.....	158
BARBIERI Silvia.....	194	COPPOLA Simona.....	227
BARCA Valentina*.....	160	CORDOVA Daniele*.....	172
BARONE Musulew Andrea*.....	181	CORRAO Federica.....	91
BELMONTE Sara*.....	171	CORSINI Iole*.....	188
BENINATO Enrico*.....	198	CORSINI Filippo*.....	243
BERSANO Alessia	151	COSTA Cristiano*.....	116
BERTOLLI Sara*.....	163	COTTINI Ermanno.....	20
BERTOLLO Annibale	30	COVOLAN Ilaria	37
BETTI Valeria*.....	241	CRETAZZO Enrico	111
BETTOZZI Armando	147	D'ALESSIO Emanuela*.....	165
BIACCHI Francesca*.....	142	D'AMICO Martina*.....	191
BIANCO Bruno	50	D'AMORE Manuela	107
BOCCARDI Paolo	193	D'ANGELO Maria*.....	99
BOCCOLINI Serena	246	D'AVERSA Maria Giulia*.....	202
BONANNI Lorenzo	216	D'ULISSE Camilla*.....	174
BONANNI Cristina	230	DAMIRI Oriana*.....	123
BONUCCHI Stefano	152	DANELLA Riccardo*.....	172
BRIANI Sara.....	155	DE FRANCESCHI Emanuela.....	169
BROGGI Maria Antonella.....	150	DE FRANCESCO Sara*.....	117
BUZZI Andrea*.....	179	DE GIROLAMO Anna Lucia.....	3
CALDERONI Lea*.....	240	DE NARO Venera*.....	199
CALISE Maria Pia*.....	78	DE NOBILI Maria Paola*.....	75
CALMANTI Eleonora*.....	242	DE SERIO Pasqua.....	253
CAMPANELLA Caterina*.....	117	DEL FERRARO Lorenzo*.....	165
CANNARELLA Cristian	196	DELL'ANNA Giuseppe	157
CAPPELLI Ester	59	DELPIANO Michele.....	148
CARBONE Pietro	238	DI BLASI Annalisa*.....	194
CARELLA Magda.....	215	DI CHIO Vincenzo.....	113
CARLINO Pietro*.....	106	DI NOIA Michela*.....	113
CASALI Paola.....	217	DI POMPEO Patricia.....	144
CASONATTO Vania.....	54	DI PRIMIO Marcello.....	221
CASTELNUOVO Luca*.....	165	DI SANTOLO Maurizio	214
CASTOBELLO Gabriele*.....	195	DIANA Claudia*.....	118

DIANA Davide*	183	MARTINI Rita	136
DIEMOZ Stefano	246	MASCALCHI Eleonora*	209
DONATI Andrea*	243	MASCALCHI Michela	229
ELCE Ausilia	215	MASCIÀVE Ilaria*	162
FACCHINETTI Daniela	148	MASELLI Lorenzo*	145
FALCO Valeria*	241	MAYER GRECO Diana	55
FAMÀ Simone*	124	MAYOL Elisa*	219
FEDRIGO Federica	71	MAZZOLENI Leonardo*	164
FELLI Ermanno	254	MAZZUCCATO Ludovica	146
FERRADINI Gianfranco	252	MEDDA Italo	141
FERRARI Alessandra	156	MENGOLI Andrea*	206
FERRARI Emanuela	152	MENI Fabiana*	114
FERRARI LAZZARINI Dario*	6	MERENDA Sabrina	134
FERRO Sabina	156	MILICI Salvo*	128
FESTA Mauro	10	MILLACI Dora	53
FILINCERI SANTINELLI Francesco	222	MISCIA Daniela	98
FILIPPELLI Matteo*	154	MITRA Maria Rosaria	234
FINAZZI Valeria	213	MONARI Tiziana	143
FIORE Nicoletta*	196	MONCINI Simone	83
FIorentini Carla	224	MORO Margherita*	247
FLORIS Francesca*	188	MOROTTI Franca	58
FORLEO Emanuele	247	MUCCI Giustino	93
FORLEO Vittoria	244	MULÈ Pietra	24
FOTI Antonina*	117	MUSA Ilaria*	241
FRATTINI Luisa	120	NIZZA Serafino	15
GALATÀ Federico*	243	NOVELLINO Antonello	252
GANE Yuri*	181	OCCHETTI Andrea*	220
GARGAMELLI Dario*	173	PALAZZI Alessandra	88
GERARDI Leonardo*	175	PALAZZO Francesco Saverio*	182
GIANNINI Anna Rosa	26	PANI Marco*	189
GIANNINI Simona*	243	PANNUNZI Kirill*	182
GIOBELLINA Erika	159	PANNUZZO Salvatrice Alessandra*	197
GIOVANNUCCI Lucilla*	171	PANTALEO Maria detta Masha	125
GUAGNELI Valentina*	173	PAPA Mattia*	109
GUASTELLA Vita*	204	PAPI Massimo	217
GUERRA Anna*	206	PASSINI Guido	44
GUIDO Cinzia	56	PATRONE Sofia*	208
GUMIERO Reanna	234	PAURI Giuliana	5
IANNASCOLI Elisabetta	214	PEDDIS Davide*	190
IMPAGLIAZZO Concetta*	222	PEROLINI Martina*	196
INGEMI Andrea	152	PEROTTO Beatrice*	242
JANNELLO Rossella	67	PERTICARI Patrizia	218
LAMONACA Roberta*	243	PERUGINI Cristiano*	178
LIBERTI Elisabetta	79	PETRI Simone*	165
LIVIO Ignazio*	199	PIANTINI Luciano	18
LOFRANO Giovanna*	237	PICCINELLA Giovanni Maria*	109
LORETI Alessandra	120	PICCOLO Flavio*	243
LUCÀ Romualdo	227	PIERALISI Silvia*	178
MAGNI Manuela	65	PINTUS Marco*	189
MAGUREAN Maria Magdalena*	223	PIPERNO Raffaele*	241
MALDINI Greta*	195	PIRAS Francesca*	184
MANENTI Rita*	198	PIRAS Giovanna*	185
MANZARI Massimo	164	PIRAS Mario*	190
MARESCALCO Lorenzo*	196	POLITO Giorgio*	180
MARIANI Veronica*	165	PONTECORVI Dalia	216
MAROLI Giorgio*	180	PONZIO Riccardo*	179
MAROTTA Lucia	31	PORCELLI SPONTICCIA Carla	52
MARROCCO Emanuela	141	PREVITI Massimiliano*	116
MARSIGLIA Salvatore	146	PREVITI Antonino Maria*	192

PREZZAVENTO Chiara.....	61	SIDOTI Benedetta*.....	244
PRICONE Corrado*.....	200	SINISGALLI Chiara*.....	208
PUGLISI Alessia*.....	198	SIOTTO Salvatore.....	154
PULCINI Marisa.....	220	SOGUS Luca*.....	187
PUMA Sebastiana*.....	197	SOLDINI Maurizio.....	143
PUNTONI Vittorio*.....	223	SOLIMINI Renata.....	213
RACITI Serghej*.....	176	SOMMA Miriam*.....	177
RAGANELLA Silvia*.....	174	SORRENTI Lacrima.....	160
RAIMONDO Francesca.....	204	SOZIO Maria Pia.....	228
RANGHETTI Federica.....	73	SPADONI Chiara*.....	165
RAZETO Eleonora*.....	170	SPITALERI Silvia*.....	224
RAZETO Stefania.....	245	STANZIOLA Lucia*.....	122
REDONDI Rachele.....	70	TENORIO Roma*.....	239
REIMANN Christine*.....	251	TERRIBILE Antonietta.....	8
RENNA Marco.....	236	TERZANO Ilaria.....	221
RIBOLDI Nadia.....	45	TINELLI Rossana.....	64
RICCI Pierbruno.....	36	TIROLI Claudia*.....	127
RICCI Francesca.....	165	TOFANELLI Antonella.....	86
RISATTI Isabella.....	235	TOSTO Fabrizio.....	229
RISINO Lorenza*.....	200	TOTI Loredana.....	245
PROCCARO Carmelo*.....	201	TREMOLADA Emmanuele Maria.....	41
ROCCO Maria.....	104	TRICARICO Antonio.....	17
ROSATI Annalisa*.....	209	UCCHEDDU Filippo*.....	186
ROSINA Emiliano.....	32	VACCARGIU Jessica*.....	185
RUBERTI Rossana.....	235	VALLI Massimiliano.....	251
RUGGERI Giovanni*.....	193	VASILE Emanuele*.....	201
RUSSO Leonarda*.....	124	VASILE Ermanno.....	89
RUSSO Santo*.....	203	VASYLYKIV Vira*.....	207
SALENTE Giuseppina.....	81	VENEROSI Aldina.....	161
SALERNO Luigi.....	48	VENTURINI Gloria.....	148
SALITURO Aurora*.....	219	VENUTO Simona*.....	192
SALONIA Simonetta.....	228	VIEZZOLI Federica*.....	239
SALVO Gabriel*.....	191	VINCENTI Giorgio.....	161
SAMOGGIA Silvia*.....	118	VINCI Francesca*.....	130
SANTORO Martina*.....	203	VOLTARELLI Brunella*.....	218
SANTUCCIO Selene*.....	198	ZANASI Chiara.....	129
SANTULLI CELLINI Manlio*.....	165	ZANDA Nicole*.....	186
SAVINO Michele.....	170	ZAPPONI Giovanni Alfredo.....	126
SCAPELLATO Giulia*.....	202	ZENNARO Mauro.....	27
SFORZA Francesco.....	233	ZINGARO Riccardo.....	161
SIBIRIU Asia*.....	187	ZOCCALI Valentina.....	169
SICURI Virginia*.....	114		

Stampato da Tipografia Facciotti srl
Vicolo Pian Due Torri 74, 00146 Roma

Supplemento 1, al n. 1 vol. 23 (2010)
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