



AMORI. rari

Un libro collettivo di storytelling emozionale
scritto da chi ha a che fare con l'emofilia

Con il patrocinio di



Federazione
delle Associazioni
EMOFILICI



Fondazione Paracelso
nonostante l'emofilia.

Con il supporto non condizionato di

CSL Behring
Biotherapies for Life®

Amori rari

MASON & PARTNERS

Amori rari

Copertina: Anna Benedetto "Visual Teller"

Progetto editoriale e progetto grafico:

Mason&Partners Srls

Via F. S. Nitti, 12 Roma

www.masonandpartners.it

ISBN 979 12 210 0646 9

Tutti i diritti riservati

Indice

Introduzione	9
Johann Rossi Mason	
Amori rari e medicina narrativa	17
Stefania Polvani	
Prefazione	21
Andrea Buzzi	
Prefazione	23
Cristina Cassone	
Prefazione	25
Annalisa Manduca	
Il primo Amore	29
Anonimo	
La vita ci coglie di sorpresa	35
Elena Gaiani	
La nascita	49
Anonimo	
Perchè proprio a me	55
Luigi C.	
Lividi	61
Giulio P.	
Il cavallo immaginario	65
Anonimo	
The good wife	69
Giulio	
Tramite loro ho trovato me stessa	73
Maria Sole	
La guerriera	79
Anonimo	

I regali della pioggia	85
Anonimo	
Thank you Mr. Omollo	91
Anonimo	
Profondi occhi neri	97
Luisa	
Non chiamarmi zucchero	105
Adèle	
Una vita sul pentagramma	111
Claudio B.	
Molly	117
Anonimo	
Come sulle montagne russe il mio amore ambivalente	125
Costanza	
Dare un senso alla sofferenza	129
Anonimo	
Kintsugi	135
Anonimo	
La forza dell'amicizia	141
Anonimo	
Unico, irripetibile e raro	147
Aldo	
My happy house	153
Anonimo	
Il mio amore è raro	157
Gerardo Guerrino	



Johann Rossi Mason

Giornalista medico scientifico, Direttore editoriale di MOHRE,
Coordinatrice del progetto **Amori rari**.



Introduzione

Ho sempre amato scrivere ed è sempre stata la cosa che ho fatto meglio. Ma si sa che fai bene le cose che ami. Da bambina cercavo di scrivere il mio primo romanzo, che inevitabilmente si arenava al primo foglio protocollo, quelli che portava mia nonna dalla segreteria del Ministero. Presto quindi sono passata al famoso diario che ancora oggi è sulla mia scrivania. Pagine e pagine di impressioni, analisi, esperienze, oppure poche parole quando non avevo tempo. Il diario è stato per me psicologo e analista, mi ha dato un senso di controllo ma soprattutto ha permesso alle emozioni di 'uscire da me' e depositarsi su un foglio di carta. A quel punto le guardavo da fuori e mi sembrano molto meno incombenti. Ovviamente nei miei diari ho raccontato anche degli amori, molto più spesso quando questi erano complessi e dolorosi, perché nelle difficoltà, nei conflitti e nel dolore c'è molto di più da dire. La felicità la vivi, dell'infelicità parli.

Insomma il diario, l'agenda, il quaderno è stato per me una costante. Una volta che ho affidato le parole alla carta e le ho cristallizzate l'animo è più leggero. E' come mettere dei dati in una memoria esterna, le conservi lì ma non ti affollano più il desktop della vita. Di solito non rileggo i miei diari, è accaduto sì, ma non sono una fan del passato e men che meno del rimpiangere del dolore.

Superata una burrasca il mio atteggiamento è quello di tenere il buono e gettare il resto. Il mare lo porterà via e verrà diluito tra le onde.

La mente umana cerca costantemente di comprendere il mondo che la circonda, non può vivere senza dare un 'senso' una spiegazione. Quindi uno dei motivi per cui siamo ossessionati da una data esperienza negativa è proprio il costante tentativo di comprenderla. Un sistema efficace per trovare una risposta è parlarne, tradurlo in parole. Decidere di non parlarne, al contrario, significherà probabilmente continuare a pensarci con la conseguenza di avere meno energie mentali sino a cadere nella 'ruminazione'.

Da molti anni mi interessa sia di temi inerenti alla salute che dell'esistenza dei pazienti e da alcuni ho avuto modo di entrare in contatto con il mondo delle malattie rare e dei loro fieri rappresentanti. Ho sempre avuto l'impressione che il concetto di malattia rara potesse allontanare, creare un 'voi e noi', alzare le barriere, creare incomprensioni per cui un giorno ho deciso di scrivere un progetto che avesse a che fare con la normalizzazione e non con la pietà, la compassione o lo stigma.

La mia idea è che nelle emozioni fondamentali, nella esistenza e nella umanità siamo praticamente tutti uguali e che le malattie, fisiche, psicologiche e mentali, non debbano definire le persone, ma debbano rimanere sullo sfondo. Il rischio è che inglobino tutto come una enorme bolla di sapone in cui si distingue chi è fuori e chi è dentro, isolato e con una immagine un po' deformata.

Il progetto è venuto fuori in un paio di giorni e avevo già in testa l'immagine, un aeroplanino, inseguito da tante letterine colorate che gli fluttuavano intorno. Il piccolo aereo si è poi tramutato in una ben più romantica mongolfiera che la nostra 'Visualteller' Anna Benedetto ha tramutato nella grafica che potete vedere sulla copertina.

Le persone con malattia rara amano come me e come voi, cadono e si rialzano, falliscono e vincono, sperano e sono deluse. L'idea è stata allora di dar loro voce e parola e chiedere, in una chiamata all'azione veicolata sui social network di raccontarci il loro amore raro. Raro per-

ché provato da una persona con malattia rara? Raro perché unico? Lo abbiamo fatto decidere a loro. E abbiamo coinvolto anche parenti, sostenitori, amici, caregiver, chiunque avesse a che fare con una persona con emofilia e volesse 'parlare d'amore'. E se non volevano scrivere abbiamo ascoltato i loro racconti e li abbiamo 'tradotti' in parole, mettendo a disposizione i nostri giornalisti.

Le persone hanno amori, passioni, sentimenti, emozioni, dolori, gioie in maniera simile in tutto il mondo e a tutte le latitudini. E' ciò che ci spiegano l'antropologia e l'etologia umana. Il comportamento è universale, cambia solo la cultura su cui si poggia. E in tutte le culture le persone amano parlare di sé e ancor di più adorano essere ascoltate. Cosa non scontata per la verità. Noi lo abbiamo fatto con passione e senza alcun giudizio. Abbiamo raccolto e accolto in una esperienza che ci ha arricchiti.

Cosa è **Amori rari**? Sulla parte della Medicina Narrativa vi rimando alle parole di Stefania Polvani, impareggiabile Presidente dell'omonima Società Italiana, SIMeN, ma vorrei spendere alcune parole su quella che invece è chiamata 'scrittura terapeutica' o 'terapia narrativa'.

Il massimo esponente è il sociologo James Pennebaker che nel libro Il potere della scrittura (insieme a Joshua Smith, professore di salute e comportamento) illustra l'enorme potere della scrittura espressiva (intesa come il dare espressione scritta dei propri pensieri ed emozioni rispetto a situazioni dolorose o traumatiche) nel garantire uno stato di benessere nell'individuo. Pennebaker studia il rapporto tra linguaggio, salute psichica e rapporti sociali. Insomma anche il tipo di parole che usiamo sono lo specchio di processi mentali, sociali e relazionali che ci governano. Mentre gli studi di Harold Wolff – pioniere nel campo della medicina psicosomatica – a metà del XX secolo furono dedicati al legame tra il conflitto psicologico e la salute.

Molte ricerche hanno provato l'efficacia terapeutica della scrittura. Matthew Lieberman, ricercatore alla University of California Los Angeles, ha spiegato che ricorrere a carta e penna quando ci si trova in un momento di disagio riduce l'attività dell'amigdala (la centralina emotiva

del nostro cervello, che si accende per esempio quando abbiamo paura o siamo arrabbiati) e aumenta quella delle regioni prefrontali, permettendoci di padroneggiare le nostre emozioni. Ma permette anche all'inconscio di emergere, tra le righe dello scritto, e rivendicare l'attenzione e lo spazio che merita.

Penso ad esempio al peso che può avere un segreto sull'esistenza di un individuo: che cosa possiamo fare se sentiamo che rivelarli potrebbe avere effetti dirompenti? Scriviamo: è la prima cosa importante per noi che possiamo fare. In molti casi vengono eliminati, distrutti perché hanno già assolto la funzione di accogliere la confessione. A volte si ha invece l'esigenza di lasciare testimonianza di fatti e verità e rivelazioni che tratteniamo da troppo tempo dentro di noi. L'aspetto liberatorio della confessione – anche e soprattutto della confessione scritta – è palpabile e porta immediato sollievo nella vita delle persone. Il carico emotivo del disagio si alleggerisce per chi riesce a scrivere. Come insegna Pennebaker nel suo libro “Il potere della scrittura” mantenere un segreto genera una sorta di stress che agisce sulla salute, in particolare sul sistema immunitario ed interferisce anche con il nostro sistema nervoso.

Ma gli effetti ‘terapeutici’ non terminano qui, la letteratura è particolarmente ricca di ricerche: una in particolare si è concentrata nel mettere a confronto gli effetti sul disturbo post traumatico da stress di psicoterapia verso terapia narrativa. Il campione era rappresentato da 26 soggetti sopravvissuti al genocidio del Rwanda. Ho scelto questa ricerca, anche se non è recente e risale al 2009 per la sua significatività. I volontari sono stati testati all'inizio dello studio, avviati ai rispettivi protocolli terapeutici e poi valutati a follow up a 3 e 6 mesi. A sei mesi, il 71% dei partecipanti rispondeva ancora ai criteri diagnostici del PTSD rispetto al 25% di quelli che erano stati assegnati alla esposizione narrativa. Con effetti positivi anche sulla severità dei sintomi di stress e sulla depressione (DOI: 10.1159/0002297768).

Sull'argomento non possiamo omettere Ira Progoff (2 agosto 1921 - 1 gennaio 1998) psicoterapeuta americano, conosciuto per il suo sviluppo dell'Intensive Journal Method durante la Drew University. Ha fondato Dialogue House a New York City per aiutare a promuovere

questo metodo. Si tratta di un sistema integrativo non analitico per evocare e mettere in relazione i contenuti della vita individuale. Progoff ha scritto due libri che descrivono il metodo: “At a Journal Workshop e The Practice of Process Meditation”. La popolarità del sistema lo ha reso famoso negli Stati Uniti.

L'approccio più recente alla scrittura terapeutica amplia il pensiero di Pennebaker e lo completa con altre opzioni, ecco le più utilizzate.

Attività di scrittura espressiva tradizionale. Scrivere ininterrottamente per 15-20 minuti al giorno per 4 giorni consecutivi a proposito di un evento stressante o traumatico.

Programmed writing, ossia la scrittura guidata di testi “a tema” proposti dal terapeuta in combinazione con altre terapie.

Valutazione della risposta a particolari frasi di forte impatto psicologico. Anche in questo caso, il linguaggio utilizzato aiuta a individuare particolari relazioni con il substrato emotivo della singola persona.

La scrittura terapeutica a distanza, particolarmente utile per chi vuole lavorare con un terapeuta via email. Al partecipante viene chiesto di redigere alcuni elaborati su alcuni temi e di consegnarli allo psicoterapeuta.

Per chi volesse provare questa affascinante attività indichiamo qui il modo in cui si consiglia di procedere:

- Prendere carta e penna
- Impostare ed avviare un timer per 15- 20 minuti
- Iniziare a scrivere delle tue esperienze emotive della settimana scorsa, del mese o dell'anno passato (libera scelta)
- Non preoccuparsi della punteggiatura, dell'eleganza del testo o della coerenza

- Seguire la mente e i pensieri, senza giudizio e con curiosità
- Scrivere per sé stessi e non per un eventuale lettore
- Scrivere regolarmente per alcuni giorni di seguito
- Scegli di buttare via i fogli di carta o conservarli (sta avendo un grande successo un libro di Sharon Jones dal titolo *Scrivi e poi brucia* edito da Mondadori che propone una serie di domande sul passato e sul futuro a cui rispondere a proprio piacimento)

Lasciatemi soffermare su un altro interessante aspetto: come scrivere? A mano? Con il pc? Sullo smartphone? La risposta è, come vi pare, come vi piace, ma... personalmente sono una amante della carta e della penna.

Scrivere utilizzando una tastiera piuttosto che a mano può agevolare la vita ma sottrae competenze alle persone e limita lo sviluppo di alcune loro abilità.

Studi dell'Università dell'Indiana hanno evidenziato i vantaggi della scrittura a mano corsiva: i bambini che non scrivono più a mano perdono l'occasione di stimolare alcune importanti funzioni corticali del cervello. Si perde la connessione tra parola pensata e parola scritta, favorita dall'uso della mano, il segno sul foglio perché questo avvenga. E per leggere bisogna attivare l'area del cervello preposta alla scrittura. I bambini che non scrivono a mano tendono a leggere peggio di quelli che invece lo hanno fatto e anche l'immaginario e il pensiero astratto viene privato di un esercizio fondamentale per il loro sviluppo. A scuola e nella vita ho sempre riempito pagine di appunti: prendere appunti a mano costringe a stare attenti e concentrati, a elaborare una sintesi di ciò che si ascolta per segnare solo i concetti chiave del discorso e a pensare a quello che si sta scrivendo. Posso ascoltare distrattamente pensando ai casi miei, ma se sto scrivendo quello che ascolto non solo sto ascoltando, ma sto assimilando. Questo vale sia nell'infanzia che nel resto della vita.

La scrittura a mano significa per me concentrazione, stato di flusso, più tempo per elaborare i pensieri, piacere assoluto. Per questo la mia scrivania è piena di strumenti da scrittura con un vantaggio, quello di scegliere il colore di un inchiostro o un pennino a seconda dello stato d'animo. Ma c'è di più, posso, riguardando la grafia, dire con certezza il mio stato d'animo perché le emozioni mi sono sempre passate attraverso le mani. La scrittura a mano per me è rilevatrice di come mi sento, lo rileva la grafia prima della consapevolezza. E' solo uno dei motivi per cui amo la carta, le righe, la forma. Qualcuno poi ribatterà al computer se serve. Se pensate che sia uno spreco di tempo purtroppo siete in errore. Nella società della stanchezza come l'ha chiamata il filosofo Byul Chun Han, quello che dedico alla scrittura a mano è tempo prezioso, dedicato completamente ai miei pensieri. Non ha prezzo, solo valore. Per molti la scrittura è un momento sacro della giornata, un tempo per sé, una terapia e una forma di meditazione.

'Ma io non so scrivere' ecco la frase che spesso ricorre: nella scrittura terapeutica non sono importanti le abilità letterarie quanto il risultato psicologico della scrittura. Si scrive per sé non per essere valutati e giudicati, ecco perché nella call to action del progetto abbiamo precisato che **Amori rari** non è una gara, un concorso, nulla di tutto ciò, è un esercizio di condivisione.

Voltaire ha scritto: *"Ci sono uomini che usano le parole all'unico scopo di nascondere i loro pensieri"*

Non è questo il caso

Lecture di approfondimento:

Duccio Demetrio – *Raccontarsi. L'autobiografia come cura di sé.*

Raffaello Cortina, 1998

James W. Pennebaker – *Il potere della scrittura – Tecniche nuove*

Erving Polster - *Ogni vita merita un romanzo.* Astrolabio, 1988

Tiffany W. Smith – *Atlante delle emozioni umane – UTET, 2017*

Stefania Polvani

Sociologa, Presidente SIMeN (Società Italiana di Medicina Narrativa),
Formazione Azienda USL Toscana Sud Est.



Amori rari *e medicina narrativa.*

C'è un momento in cui si sente urgente un ripensamento, questo accade in qualsiasi processo, in qualsiasi storia.

Ciò sta avvenendo per la Medicina Narrativa (MN) che in Italia arriva ad interessare un nutrito gruppo di professionisti giusto 18 anni fa: nel frattempo, come le creature nate nel 2004 è diventata maggiorenne.

Per come posso ricostruire io gli esordi, la MN coinvolse a Firenze professionisti e servizi preoccupati per dare la migliore cura ai pazienti, alle famiglie, ai cittadini; nel cercare una strada semplice e pratica per umanizzare e migliorare la pratica di cura, non solo medica, e la qualità e appropriatezza dei servizi.

In un momento critico, in cui la Medicina entrava in crisi nel rapporto con il paziente e nella gestione degli stati di sofferenza e patologia, la novità apportata dalla MN -rispetto alla Evidence based Medicine con cui vuole da sempre integrarsi - sta nella forte attenzione all'anamnesi esistenziale e relazionale, dunque al vissuto, al malessere, all'esperienza di chi soffre; e sta, ancor di più, nell'importanza di co-costruire le singole storie di cura, dove il paziente rimanga protagonista.



La MN ha trovato terreno fertile in Italia grazie a un importante gruppo di persone che ha diffuso la pratica narrativa nell'ambito di convegni, eventi formativi e negli ambulatori e reparti. Sono stati pubblicati libri e articoli; sono stati realizzati progetti da associazioni e istituzioni nel campo della formazione della ricerca e documentazione e nella pratica di cura; è aumentato l'interesse nel mondo dei social media; sono state moltiplicate le occasioni formative e i momenti di incontro e riflessione per professionisti e cittadini ...

Tutto ciò ha segnato una svolta per la MN nel nostro Paese, che come ci aveva subito insegnato Giorgio Bert è un atteggiamento mentale acquisito, che si usa per scoprire un territorio vasto, affascinante e in gran parte ancora ignoto: il mondo dell'altro, in particolare del paziente.

Oggi ci è chiaro che la narrazione non ruba tempo, ma aiuta chi ha una malattia a fare ordine, a dare un senso alle esperienze e a collocarle a livello spazio-temporale, divenendo terapeutica. Raccontare aiuta a conoscersi, a costruire percorsi di cura condivisi, a riflettere sul proprio modo di curare e ricevere cure e a migliorare ascolto, comunicazione, relazione, quindi la complicità. La logica narrativa non generalizza, resta radicata al particolare della singola storia e alla sua interpretazione simbolica, offre delle chiavi in più per comprendere l'incomprensibile e dà risposta a quel forte desiderio e a quell'esigenza di raccontare e condividere la propria storia, in particolare se si manifesta una storia di malattia e di cura.

Viverla tutta, la prima raccolta di storie/ricerca di MN sul web, su Repubblica.it, nel 2013 apre uno spazio all'ascolto dedicato alle persone che, pur vivendo una condizione di grave malattia o disabilità, non si arrendono agli eventi. Lo scopo è cercare di capire, attraverso i racconti, cosa significa vivere la malattia, in un'epoca in cui i sistemi di diagnosi sono considerati più importanti del rapporto umano e personale, per rivalutare e riscoprire la relazione e la comunicazione con il paziente. *Viverla tutta* raggiunge prestissimo un traguardo di contatti inaspettato.

Le persone, invitate a riassumere le proprie storie e le proprie emozioni in 2.500 battute, rompono il tabù della privacy, e scrivono la loro testi-

monianza accendendo i riflettori sulla illness. Da *Viverla tutta* è inevitabilmente nata al Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità la "Conferenza di Consenso Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico- degenerative".

La MN è stata definita metodologia d'intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa; la narrazione lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura; il fine la costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato. Ciò rende evidente che si deve attingere conoscenza e competenze dalle Storie. Come in **Amori rari**.

Il ripensamento? La MN è interessata a servizi di cura "narrativamente fortificati". Se continueremo a scrivere, leggere e dare attenzione alle storie; se supporteremo l'idea di una cura basata sulla narrazione, ovvero non solo sulle prove di efficacia ma anche su ciò che hanno da condividere i singoli protagonisti delle storie di cura, di salute e di malattia; se è una sfida concentrare il tempo e gli strumenti sulla *illness* e non solo sulla *disease*; se non possiamo dimenticare il pensiero della Dichiarazione di Alma Ata "Le persone hanno il diritto e il dovere di partecipare individualmente e collettivamente alla progettazione e alla realizzazione dell'assistenza sanitaria di cui hanno bisogno"... allora ogni professionista, paziente, *caregiver* ed organizzazione può contribuire al processo che oggi si ripensa e si potenzia, attraverso anche una sola storia.

La narrazione del paziente e di chi se ne prende cura è un elemento imprescindibile della medicina contemporanea, fondata sulla partecipazione attiva dei soggetti coinvolti nelle scelte. Le persone, attraverso le loro storie, diventano protagoniste del processo di cura.

Grazie, oggi, anche al prezioso progetto **Amori rari**.

Andrea Buzzi

Fondazione Paracelso



Prefazione

La narrazione è un'attività eminentemente umana, la forma più diretta che assume il bisogno di comunicare e di condividere, tanto più forte quanto più le vicende che narriamo toccano le nostre vite nel profondo.

Trasporre il vissuto in una narrazione significa elaborarlo e individuare un itinerario di senso, distillarne un significato che ci aiuta a darci ragione di ciò che ci accade: un passaggio fondamentale verso l'accettazione di eventi che, come l'incontro con una malattia, portano con sé incertezza, impongono un riassetto dei propri stili e ritmi di vita e una riconsiderazione delle priorità che orientano le nostre scelte. Fondazione Paracelso è nata nel 2004 con l'istituzione di un fondo di solidarietà a favore degli emofilici che negli anni Ottanta avevano contratto l'HIV attraverso i farmaci necessari alla loro cura. Siamo una sola moltitudine che connette, da tutto il mondo, centinaia di persone, pazienti, familiari di quanti nel frattempo sono deceduti.

Nati nel solco di una perdita, negli anni abbiamo promosso numerose iniziative di vita, solidarietà e condivisione. I nostri progetti sono volti ad accompagnare le persone emofiliche per aiutarle a ricostruire quell'integrità esistenziale che le cure mediche, pur indispensabili ed efficaci, da sole non possono conseguire. Offriamo sostegno per ogni passo decisivo della vita: dall'infanzia, al viaggio, all'esercizio fisico, alla procreazione, all'assistenza medica.



La memoria della nostra origine ci sprona quotidianamente a valorizzare lo straordinario potere del ricordo, in tutte le sue forme.

Il diario, il racconto, il *memoir* hanno un valore terapeutico. E se serve a celebrare quella forza che “che move il sole e l’altre stelle” vale doppio.

Fondazione Paracelso ringrazia tutti gli autori di questo libro per averci donato le loro storie, in un ascolto partecipe foriero di nuove idee, progetti e iniziative da condividere.

Cristina Cassone

Fedemo



Prefazione

La malattia che colpisce i nostri pazienti ha un nome bellissimo che contiene in sé tutti gli elementi utili alla penna di un narratore per scrivere la migliore storia mai raccontata: il prefisso “emo” vuol dire sangue e la parola “filia” in greco significa “amore, amicizia”.

L'emofilia è una malattia congenita ed ereditaria, causata da un deficit di alcune proteine della coagulazione del sangue. Chi ne è affetto ha una maggior tendenza alle emorragie, sia spontanee sia post-traumatiche.

Nota come “*royal disease*” (malattia regale) per aver colpito, nel corso dei secoli, diversi membri delle case reali europee: questa malattia sembra suggerire al nostro fantomatico narratore un altro elemento, che ci conduce nel territorio della fiaba.

Come FedEmo siamo convinti che decenni di ricerca e progressi scientifici siano serviti a scrivere oggi, per ogni emofilico, se non proprio una fiaba, “la migliore storia possibile”. La nostra Federazione di Associazioni vuole rappresentare un megafono per dare eco a tutte le possibilità, i progressi, le occasioni di vita a cui un emofilico non deve e non dovrà più rinunciare.



L'idea di scrivere un libro che parla di amore e di amicizia, raccogliendo testimonianze dalla diretta voce di chi vive con l'emofilia, ci è sembrata quasi una "missione" scritta nel nome di una patologia che ci rende per certi versi differenti dagli altri. L'amore invece ci accomuna e, da sempre, ci avvicina, crea ponti, offre soluzioni, abbatte le barriere. E ci rende creativi.

L'amore non ci è dovuto ma, nella maggior parte dei casi, è ciò che ci fa nascere alla vita. L'amore non si eredita, ma si può preservare. L'amore non è una patologia, ma ci rende al tempo stesso unici ed inermi.

Questo libro è un esempio di come, pur non essendo dei narratori di professione, sia possibile lasciarsi ispirare da questo sentimento per dare voce a storie non ordinarie.

Annalisa Manduca

Giornalista radio televisiva
e membro del comitato di lettura di **Amori rari**



Prefazione

Ho sempre sostenuto che tutto ciò che è raro debba essere difeso, amato, studiato e comunicato come merita. Oggi aggiungo che va anche capito perché la rarità per sua definizione ha valenza positiva ma a volte può nascondere un'intima sofferenza accompagnata da solitudine e impotente unicità.

Questa rappresentazione rende bene l'idea di come le persone con malattie rare possano essere spesso invisibili agli occhi del mondo. Il progetto **Amori rari** per questo è un tentativo di luce. Un faro su chi si sente non visto, non capito, non apprezzato e non considerato abbastanza. È occasione di intensa bellezza per le parole di qualità che esprime e per il pudore emozionale che porta con sé.

Crea speranza e condivisione e parla di bambini rari, uomini, donne, papà e mamme che insieme fuggono la rarità e combattono la battaglia per una vita normale. Leggendo vi sorprenderete! I racconti fatti di tante voci man mano diventeranno un unico grande libro in grado di spiegare e trasformare la vita delle persone rare. Metteranno in luce soprattutto l'amore e le sue infinite e potenti declinazioni attraverso un esercizio empatico per specchiarsi nei pensieri di chi la rarità la conosce davvero e per capire cos'è raro per loro nella vita.

Amori rari per questo rappresenta una diversa prospettiva di guardare alla rarità. Un diverso modo di parlare del tema utilizzando una grammatica sentimentale dove l'intensità e le emozioni descritte sono in grado di restituire parole diverse a tutti noi che abbiamo finalmente deciso di ascoltare. Consapevoli sempre più che: «da soli si cammina veloci, ma insieme si va decisamente più lontano.»

Anonimo



Il primo amore

Era arrivata a metà anno scolastico da una città del Nord, seguendo i genitori per lavoro. Non poteva passare inosservata nel nostro liceo di provincia del Sud. Era bionda, bellissima, comunque molto diversa da tutte le ragazze a cui eravamo abituati. Inutile dire che a 16 anni e con gli ormoni in subbuglio mi innamorai perdutamente di lei. È altrettanto inutile dire che per lei ero invisibile. Troppo occupata a integrarsi e a studiare. Oltre alla bellezza era anche molto brava a scuola il che la rendeva invisa a tutte le femmine.

Quindi oltre a guardarla non potevo fare, la guardavo tutte le volte che la incrociavo. C'è da dire che ero una sorta di nerd, interessato ai primi computer e video giochi che provavo a programmare. La diagnosi di emofilia era arrivata presto visto che ne soffrivano altri membri della mia famiglia.

Me l'aveva trasmessa mia madre che per questo aveva sommato senso di colpa (ingiustificato) ad un'ansia assurda che mi aveva tarpato le ali. Avevo pochi amici, uscivo di rado e preferibilmente con mia sorella più grande. Lo sport era considerato troppo pericoloso e quindi escluso (considerando che non esisteva la profilassi e la terapia infusioneale disponibile oggi).

Trascorrevo lunghi pomeriggi tra studio, personal computer e televisione. La sera ci riunivamo in famiglia e ognuno raccontava le sue esperienze, in particolare quella che teneva banco era mia sorella che in quanto più grande di 5 anni non solo mi aveva eletto a sua vittima sacrificale ma era esuberante e spigliata e con una vita sociale che a me era sconosciuta.

Confesso di averla invidiata per anni. Lei, sana, poteva fare praticamente tutto ciò che desiderava, mentre io avevo rinunciato al calcio e alla pallacanestro perché ogni allenamento portava mia madre in uno stato di preoccupazione insopportabile. Va detto che dopo la mia nascita aveva avuto un tumore ovarico che aveva reso necessario un intervento chirurgico che l'aveva resa sterile. I due figli che aveva quindi erano le uniche opportunità che le erano state concesse e non aveva nessuna intenzione di metterne a repentaglio la sicurezza. Mettiamoci anche che un ragazzino malato era ancora un tabù e l'informazione veniva trattata come una informazione riservata, il che mi costringeva a dire un sacco di bugie sul perché non partecipassi a tante attività con i coetanei.

Un segreto che mi era stato imposto e che non ha facilitato l'accettazione della mia condizione e della mia persona come 'malato'. Oggi è tutto molto diverso e sulla maggior parte delle malattie non ci sono più stigma o pregiudizi. La mia vita è molto più facile ma per cambiare questo atteggiamento culturale ci sono voluti anni di divulgazione e la determinata volontà delle associazioni pazienti che hanno lottato per fare uscire dall'ombra la vita con una malattia genetica e, attualmente incurabile. La mia abilità informatica corrispondeva ad una capacità di comprendere la matematica, talento che mi aveva salvato da una carriera scolastica altrimenti mediocre. In una vita tutto sommato scialba ed ordinaria non avrei pensato che proprio la mia simpatia per i numeri (probabilmente del tutto ricambiata) sarebbe stato decisivo per il mio futuro.

Già perché la bella Veronica invece con i numeri proprio non ci andava d'accordo e al secondo quadrimestre del quarto liceo divenne evidente che senza un intervento tempestivo avrebbe trascorso tutta l'estate sui libri e sui quaderni a quadretti invece che sulle spiagge di

Lignano Sabbiadoro. La mia insegnante di matematica, che aveva entrambe le sezioni, pensò che avrei potuto aiutarla e mi chiese se fossi disposto a darle un mese di ripetizioni. Credo di aver detto sì a metà della proposta, mi bastava sapere che avrei potuto parlarle, che fosse di numeri, funzioni non era rilevante. Ero talmente cotto che mi bastava sapere che avrei respirato l'aria della stessa stanza per entrare in uno stato di beatitudine.

Arrivò in biblioteca con un vestitino a fiori gialli e un golf lungo, timida e in imbarazzo ancor più di me che evitavo di guardarla in faccia per non diventare rosso come un peperone dall'emozione. Due volte a settimana, andavo in paradiso per un'ora, ma poi divennero due e infine tre. Io prendevo coraggio e lei imparava. Era veloce, intelligente e mi faceva molte domande, sui numeri, ma anche sulla scuola, la vita e alla fine anche me. Alle volte parlavamo talmente a lungo che fuori diventava buio, allora scappava di fretta e inforcava la bici per tornare a casa. Io ero sempre più stralunato e coinvolto, ma lei sembrava trattarmi da amico.

Ero consapevole di non avere carte da giocare con una come lei e mi godevo quella frequentazione senza permettermi nemmeno di sognare qualcosa di più. Passavo il mio tempo con lei ed era già un miracolo. Settimane di gioia quando era con me, di felicità pura quando chiudevamo la lezione con un frullato al bar della piazza, e di disperazione quando non dovevo farle lezione o non poteva. Avevo cominciato anche ad andare a scuola in bicicletta per farle sentire che avevamo tanto in comune. Lei mi sorrideva e io non capivo più nulla. Era una serie ininterrotta di 'prime volte' che mi turbavano e mi lasciavano stremato di emozioni.

Mia madre della faccenda della bici non era affatto contenta, ma per una volta tenne per sé le sue ansie. Io invece che stare pigiato tra zaini e ascelle adolescenziali volavo sulla strada col vento tra i capelli annusando l'aria come se potessi percepire il profumo dei suoi capelli. E' strano come lo ricordi perfettamente ancora oggi.

E come ogni volta mi venga di istinto di toccarmi la cicatrice sulla fronte. Perché mentre pedalavo col naso in su come un giovane seguio

una macchina non rispettò lo stop e anche se non andava troppo veloce finì sul cofano prima e sul parabrezza poi.

Sì aprì uno squarcio sulla fronte, sopra l'occhio, una zona maledettamente irrorata per uno con un livello insufficiente di fattore della coagulazione. Se l'ambulanza non fosse arrivata in tempo e se mia madre non mi avesse fatto indossare una medaglietta come quella dei militari con gruppo sanguigno e l'incisione con la scritta 'emofilico' non sarei qui a raccontarlo. L'emorragia estesa e il trauma cranico dell'incidente mi mandarono in coma a cui seguì poi un coma farmacologico. Due settimane di buio e incoscienza in cui succedettero troppe cose. Era ormai fine anno, Veronica, mi dissero dopo, era passata a trovarmi tutti i giorni, e faceva i compiti accanto a me, sino a che non arrivava l'ora di tornare a casa. Aveva conosciuto e familiarizzato con la mia famiglia.

Poi decisero di svegliarmi. Come accade spesso io non ricordavo nulla dell'incidente e la prima cosa che dissi: 'mamma, ho voglia di pizza capricciosa', frase che fece capire ai medici e alla mia famiglia che l'avevo svangata. Lei non mi sgridò mai, era così felice che fossi vivo che si dimenticò di tutto il resto. Dopo un paio di giorni, mi raccontarono che Veronica era stata lì con me quasi ogni giorno. E allora mi sembrò di percepire l'odore del suo shampoo nell'aria.

Ma dov'era allora? L'avevano chiamata? Se era stata lì doveva tenerci a me. Mia madre cambiò espressione, per quel decimo di secondo che non avrei dimenticato. Mi porse in silenzio una lettera, scritta su un foglio protocollo a quadretti, di quelli per i compiti in classe. Riconobbi la sua scrittura minuta e precisa e mandai giù tutto d'un fiato il calice dolce e poi amaro che avrei bevuto decine di volte da quel momento in poi. Era innamorata di me ma non aveva mai avuto il coraggio di dirmelo e ora doveva partire. Suo padre era stato trasferito e la famiglia ovviamente lo seguiva.

Quattro pagine fitte di ricordi e tenerezza. L'addio più dolce e ogni parola mi faceva desiderare di tornare in coma. Non riuscii a dire nulla, ingoiavo le lacrime come una medicina che però non mi faceva nulla. E quello che non si è vissuto ma solo sognato, ciò che non si comple-

ta rimane sospeso e cristallizzato come l'amore perfetto. Non si danneggia perché non si infrange nei difetti dell'altro, nell'abitudine e nel disamore. E così rimase, ideale nel mio cuore e forse anche nel suo. Io Veronica non l'ho più vista e non ho avuto il coraggio di cercarla. Però nelle ultime righe mi scrisse che aveva superato gli esami e che in matematica aveva preso un 8 che era suo ma anche mio. Lo posso vedere ogni giorno che mi guardo allo specchio dopo la doccia perché me lo sono tatuato sul petto. Che per me è il numero perfetto come lei e il suo profumo di shampoo.

Riflessione del Comitato di lettura

Un racconto che riporta il lettore agli anni più belli e difficili, quelli dell'adolescenza, rendendo con linguaggio chiaro e semplice tutte le emozioni e le insicurezze del protagonista, un ragazzo goffo e malato ma ricco di umanità, sensibilità, cultura, empatia, qualità che sapranno fare breccia nel cuore della fanciulla più ambita. Emerge anche la condizione dei malati in Italia anni fa, difficile, di vergogna e frustrazione.

La malattia, spiega l'autore, era vissuta come un tabù ed era qualcosa da nascondere in famiglia, da non mostrare e di cui non parlare in nessun contesto, neppure a scuola.

Elena Gaiani

Presidente Ass.ne Coagulopatici Emofilici Piemontesi
(ACEP ODV)



La vita ci coglie di **sorpresa**

Questo potrebbe essere un set di una Fiction.

Corsie, barelle, gente che aspetta, via vai indaffarato.

Laura si guarda intorno e mette a fuoco la scena. Non una fiction normale, pensa, non una di quelle palesemente finte con dottori bellissimi e camici bianchi immacolati. Manco una goccia di sangue a macchiarli. Impossibile.

Improbabile in un Pronto Soccorso.

“Laura, da questa parte.”

Lei segue la Dottoressa Rattazzi lungo i corridoi.

Intanto pensa che potrebbe essere uno di quei telefilm americani, molto simili alla realtà, dove gli attori sembrano veramente dei medici e uno si chiede ad ogni puntata come hanno fatto ad imparare quella tecnica di sutura o quella particolare operazione, quando lei ci ha messo anni per affinarle. Ad incontrarli per strada vien voglia di farsi visitare, un check-up ad Hollywood, tanto per capire se è veramente tutta finzione.

Intanto la Dottoressa si avvicina ad una porta chiusa.

Laura esce dai fiction-pensieri e si scontra nuovamente con la realtà, intorno. Ha lavorato qualche anno in questo reparto, all'inizio della sua carriera infermieristica.

Periodo duro. Lacrime per ogni sprazzo di umanità ferita che non riuscivano a salvare.

E sorrisi per quelli che ce la facevano.

Altalene di emozioni e occhi, tanti occhi che non riesce a dimenticare.

Tristi, supplicanti, bisognosi, liquidi, spenti, rancorosi, annoiati. E poi, stranamente ogni tanto, occhi sereni, sia che guardassero la fine, sia che seguissero il cammino. Occhi ai quali ci si doveva aggrappare, per capire quel posto e continuare ad entrarci ogni mattina. Ogni santa mattina.

La Dottoressa apre la porta ed entra, Laura la segue, un'ultima occhiata al corridoio ingombro di letti, macchinari e persone.

Dopo cinque anni di Pronto Soccorso aveva deciso che era ora di cambiare, che era pronta per occuparsi di altro. Di mettere al servizio la sua esperienza in altri campi.

I bambini.

Aveva sempre voluto occuparsi di loro, già dalla scuola di specializzazione, ma prima di quello doveva prepararsi bene, studiare, fare training sul campo. Ecco perché aveva cominciato con il Pronto Soccorso.

Bisogna essere pronti per lavorare con i bambini.

Bisogna capire la sofferenza fino in fondo. La sofferenza che non può essere raccontata a voce, ma vista attraverso gli occhi dei pazienti.

Perché i bambini che stanno male non sanno spiegarsi, ma ti guardano.

Ti guardano.

Ed è uno sguardo lancinante a cui bisogna essere pronti per non sprofondarci dentro. Per aiutarli veramente.

E Laura è pronta, ormai sono sette anni che lavora con loro. A parte qualche caso particolarmente difficile in cui è stata trascinata dentro dalla disperazione di uno sguardo di un bambino terminale, se l'è sempre cavata. Li ha sempre amati, a suo modo, uno per uno.

Li ha sempre aiutati. Uno per uno.

E loro l'hanno sempre amata, non una semplice infermiera, ma la compagna di quel pezzo di tempo in cui erano rinchiusi in quella stanza, su quel letto, attaccati a quelle flebo o a quei tubi. Perché i bambini, Laura l'ha capito bene, non hanno la misura del tempo e del dolore, semplicemente non sanno, non sono consapevoli. Agiscono per istinto, come degli animaletti feriti, e non si possono trattare come pazienti normali.

Devono essere confortati, specialmente quando sono soli. Si deve creare un legame che va al di là delle parole e anche dei singoli gesti di trattamento. E' necessario connettersi a loro.

Lavorare con i bambini è difficile.

Meraviglioso, però.

Laura entra nella stanza, vede il terzetto intorno a una figurina seduta sul lettino e pensa che sì, lavorare nei reparti pediatrici è bello, ma con i genitori dei bambini malati, a volte, è veramente un incubo.

Infatti.

“Giorgio, ti ho detto di star fermo! Ti fai male e poi sai cosa succede!”
Voce femminile irritata.

La figurina è un bimbo di circa quattro anni, piedi ciondolanti, capelli biondi arruffati. Due adulti lo circondano, madre e padre, pensa Laura. Il terzo adulto è un medico del Pronto Soccorso che si affretta a stringere la mano alla Dottoressa, porgendole la cartella clinica.

Solo a lei, sospira Laura.

“Sono la Dottoressa Rattazzi, ematologa, lei è l’infermiera De Guidi. Ci ha chiamato il Dottor Varetti. Buongiorno.”

“Saluta la Dottoressa su!” Sempre la voce femminile.

La figurina alza un braccio e agita la manina. Il viso non si vede bene, rivolto verso il basso, i movimenti sembrano meccanici, dovuti. Il bimbo non è agitato, né preoccupato, anzi in ansia sembrano i genitori. La madre sfoglia nervosamente dei referti medici, probabilmente esami o anamnesi portate da casa, pensa Laura. Il padre gli tiene una mano e lo copre in parte con il suo corpo, quasi a proteggerlo.

Una scena da libro Cuore, pensa Laura, o da fiction. Ecco, proprio una famiglia da fiction. Meno belli e benvestiti, però. Le espressioni sono uguali.

“Dunque...” La Dottoressa sfoglia la cartella. “Emofilia di tipo A, mancanza del fattore VIII. Chi di voi ha la patologia?” Chiede rivolta ai genitori.

“Io.” Risponde la madre. “Sono portatrice sana.”

“Certo.” Riprende la Dottoressa. “Dunque, PTT: 123 sec. Fattore VIII: 3,2 %...”

Laura osserva il bimbo, cercando di vedere il viso e l’espressione, ma non ci riesce, lui guarda sempre in basso. La mano libera gioca con una figurina. La gira e la rigira.

“... che cosa è successo, allora?” Chiede la Dottoressa.

“Stava giocando...” Comincia il padre.

“E lui lo sa che non deve fare nulla di strano, non può fare nulla!” Aggiunge la madre con voce stridula.

“... nel giardino di casa, io ero seduto su una sedia, fuori, a pochi metri da lui, stavo lavorando al PC...”

“Lo sa, lo sa, ma niente, è più forte di lui!” La madre interrompe.

“... dopo aver scoperto il suo problema, ho deciso di lavorare a casa, per controllarlo meglio.” Continua il padre.

Alle parole problema e controllarlo Laura trasale e per poco non ha un gesto di stizza. Sarà dura, pensa.

“Comunque, l’ho perso di vista un attimo, era nel box di sabbia, il suo...”

“E sa che deve stare sempre lì dentro, lo sa! Per il suo bene.”

Laura vorrebbe tappare la bocca alla madre, o perlomeno spegnerla.

“... quando ho sentito lo strillo sono accorso, era uscito dal box e mentre camminava sulle pietre è scivolato battendo ginocchio e braccio. Dopodiché ho visto che sanguinava...”

“Gli abbiamo somministrato subito un coagulante orale, anche se non stava fermo un momento.” Aggiunge la madre.

“... il fatto è che l’emorragia continuava e poi gli ematomi si ingrandivano e gli facevano tanto male e allora siamo venuti qua. Sa, il problema alle articolazioni, le emorragie interne. Abbiamo avuto paura.”

Laura nota che il padre tiene la mano del bimbo delicatamente, quasi fosse di porcellana. Beh, per loro tutto il bimbo è fatto di porcellana, pensa.

“Va bene.” Dice la Dottoressa. “Il Dottor Varetti ha già fatto esami che

escludono questa possibilità, ma ci siamo consultati e pensiamo che è meglio trattenerlo in osservazione per una notte. Gli ematomi indicano che la caduta è stata particolare. Non dovrebbero esserci conseguenze, ma preferiamo così... sempre che siate d'accordo."

"Certo, certo." Rispondono i due all'unisono.

Troppo all'unisono, pensa Laura, quasi con sollievo perché finalmente altri si prendano cura di ciò che loro non riescono a fare. Normale, l'ha già visto molte volte.

"Allora, l'infermiera De Guidi accompagnerà... Giorgio, vero?" Dice la Dottoressa rivolta al bambino. Lui non risponde e lei continua, spostando lo sguardo sui genitori. Contatto mancato, pensa Laura.

"Dicevo, l'infermiera accompagnerà il bambino su al reparto e lo aiuterà a sistemarsi. Voi avete portato cambi e pigiami?"

"Sì, eccoli." Dice il padre indicando una borsa colorata.

Laura la prende, è leggera con l'Uomo Ragno stampato sopra. Poi si avvicina alla figurina, mentre la Dottoressa è impegnata a spiegare ai genitori in cosa consisterà la terapia di osservazione. A tranquillizzarli.

Laura si china, il suo viso all'altezza del bimbo.

"Ciao." Dice.

Lui alza gli occhi e la guarda. Laura vede due occhi curiosi, leggermente tristi, blu. Occhi belli, pensa.

"Hai male?" Chiede.

"Certo che ha male!" L'orecchio della madre, nonostante le spiegazioni della Dottoressa, è sempre orientato verso il bambino. Peggio di un monitor Chicco, pensa Laura che non risponde e non la guarda neppure.

"Hai male?" Ripete.

Nessuna risposta, nessuna espressione.

Con la coda dell'occhio vede che la Dottoressa accompagna i genitori fuori.

"E' in buone mani, non vi preoccupate. Laura è la migliore." Dice.

Prima di uscire dalla stanza la madre si avvicina al bimbo, lo squadra dalla testa ai piedi e con un gesto veloce gli toglie la figurina dalla mano.

"Con queste cose ti puoi tagliare e poi sì, che sarebbero problemi."

Lui tenta una flebile protesta, che interrompe subito, piegando la testa verso il basso e ciondolando i piedi ancora di più.

"Ci vediamo dopo, fai attenzione, mi raccomando!" Dice la madre prima di uscire.

Il bimbo guarda Laura. Lei sorride.

"L'Uomo Ragno." Dice indicando la borsa e alzandosi. "Viene con noi, in stanzetta." Vado a prendere la carrozzina così non dovrai camminare e gli porge la mano, sempre sorridendo. Lui la prende timidamente, è calda, scende dal letto con mille preoccupazioni. La piccola testolina sollevata ad osservare, curiosa, quella donna vestita di bianco.

E insieme si avviano, escono dalla porta e proseguono fino al corridoio.

"Non ci metteremo molto, Giorgio. Sei già stato qui?" Chiede Laura.

Lui non risponde, ma osserva con attenzione le persone indaffarate, dottori e pazienti. E' curioso, osserva, tocca. La mano sempre appoggiata a lei.

Non è questo il contatto giusto, pensa Laura. Ci deve essere qualcosa.

Arrivano all'ascensore. Laura preme il tasto di chiamata. Giorgio le lascia la mano, sono fermi, e si gratta la testa con le due manine piccole, poi si ferma, perplesso. Guarda Laura.

“Cosa c'è piccolino?” Chiede.

Nulla, non parla. L'ascensore si apre, lui rimette la mano nella sua ed entrambi entrano.

Quinto piano, reparto di ematologia. Le porte dell'ascensore si aprono.

Giorgio sgrana gli occhi, Laura se ne accorge.

“Non sei mai stato in questo reparto, vero? E' nuovo.” Dice.

Giorgio scuote la testa, un segno, finalmente e osserva i disegni sulle pareti.

La corsia è lunga e le camere si affacciano su di essa, come un normale ospedale, ma i muri sono dipinti in modo da rappresentare un paesaggio, una via di mezzo tra un cartoon e un murales. In alto il colore predominante è l'azzurro, il cielo, appunto. Ci sono poi due o tre soli belli gialli a distanze regolari e qualche nuvoletta, poche a dir la verità. In basso invece si comincia con un bosco di alberi bassi, per poi continuare con un prato, la sabbia, una spiaggia e c'è perfino un pezzetto di mare, in fondo, alle ultime due porte. I colori sono tenui, non troppo accesi e il tutto da un effetto riposante, come liberatorio.

“Tu sei nelle panterine, andiamo.

Sì. Perché a fianco di ogni camera è disegnato un animaletto che la contraddistingue, niente più numero, ma un esserino vivente, seppur disegnato. E l'animaletto cambia a seconda del paesaggio, quindi ci sono le scimmie, le tigri, gli elefanti, le volpi, i granchi, le tartarughe e persino qualche pescetto. Anche un dinosaurino verde, con la faccia buffa e le orecchie di Topolino in testa.

Giorgio osserva tutti i disegni, attentamente.

Mentre camminano passano a fianco di una porta aperta, più grande delle altre. Sulle pareti sono disegnati diversi gattini, cagnolini, criceti, leprottini. Giorgio si ferma e guarda dentro.

Laura si ferma. All'interno della stanza, anch'essa colorata, ci sono due bambini e una bambina che giocano attorno a un castelletto di plastica, tutto colorato. Ci sono molti altri giochi sparsi per tutto il pavimento e su mobili colorati. Biciclette, macchine a pedali, bambole, mattoncini di lego grossi, pupazzi, lavagne, banchi con materiale da colorare. C'è persino una piccola altalena.

Giorgio è seduto sulla carrozzina davanti alla porta, bloccato.

“E' il posto dove puoi venire a giocare, mentre sei qui.” Dice Laura.

Giorgio, sposta lo sguardo da Laura ai giochi, un paio di volte, poi si ferma e la guarda negli occhi.

“Non posso.” La voce è flebile e spenta.

Laura si china, viso contro viso, intanto i bambini all'interno cantano una canzone. Giorgio si volta, li segue, sposta lo sguardo da lei ai bambini, rapito.

“Perché non puoi?” Chiede Laura.

“Mia madre non vuole. Posso farmi male e sanguinare tanto.” Risponde Giorgio, ma la sua attenzione è ormai tutta per il trio che allegramente gira intorno al castello.

Ad un tratto la bambina si accorge della nuova presenza, si stacca dagli altri due e si avvicina a Giorgio.

“Ciao, sono Sally. Tu chi sei?”

Lui si stringe a Laura, ma la bambina aspetta pazientemente.

“Giorgio.” Risponde.

“E cos’hai?” chiede lei.

“E’ emofilico. Se si fa male continua a sanguinare.” Risponde Laura.

“E’ grave? Deve stare a letto?” Chiede Sally.

“No, assolutamente. Può tranquillamente giocare. Bisogna solo fare un po’ di attenzione.” Adesso il dolore è decisamente regredito.

La bambina guarda Giorgio negli occhi.

“Allora vieni, dai? Scendi dalla carrozzina .C’è il castello e io sono la principessa, se vuoi puoi fare il cavaliere.” Chiede supplicante.

“La mamma non vuole, mi faccio male, devo stare attento.” Risponde Giorgio.

La bambina si ferma, poi apre leggermente la camicetta.

“Guarda che cicatrice, sai mi hanno operato al cuore.” Dice.

“Cos’ha il tuo cuore che non va?” Chiede Giorgio.

“Pselalogia di Sciallops.” Risponde lei, sicura.

“Tetralogia di Fallot, Sally. Hai la Tetralogia di Fallot.” Uno dei due bambini che intanto si è avvicinato.

“Lui è mio fratello Jonas, ha dodici anni, io ne ho dieci.” Dice Sally.

“Anche io ho il cuore malato, ho la sindrome del cuore sinistro ipoplastico. Mi hanno fatto una Norwood, prima del trapianto.” Dice l’altro bambino.”

“Ma è pericoloso giocare.” Dice Giorgio. “Vero?” Rivolto a Laura.

“No, Giorgio, non è pericoloso. Bisogna solo prendere qualche precauzione. E poi qui siete al sicuro, ci siamo noi.” Risponde lei.

“Loro sono bravi.” Dice Jonas.

“Daiiii, vieniiii.” Supplica Sally.

E allora succede. Laura conosce quel momento, quando un bambino acquista consapevolezza e inizia a superare la malattia. Si libera dai legami vischiosi creati da genitori e parenti, per tornare ad essere un bambino, un bambino che gioca.

Laura lo sa, quello è uno di quei momenti per cui lavora lì dentro. Perché oltre a curare il fisico, nei bambini è necessario ripristinare l’innocenza. E lei è brava in quello, la migliore.

Sally prende per mano Giorgio e lo porta nel castello, gli altri due bambini li seguono e iniziano a giocare insieme, correndo. Laura osserva Giorgio, gli occhi non sono più tristi, l’espressione non è più abbattuta. Sta giocando, divertendosi.

Un bambino.

“Un altro piccolo passo, eh?” La voce della Dottoressa arriva da dietro.

Laura si volta e sorride.

“Sta giocando. Con gli altri bambini. Corre persino, guardi.” Risponde.

I quattro stanno mimando un attacco al castello, probabilmente per salvare la principessa, Sally, che è appollaiata sul tetto.

“Mettere il kindergarten in mezzo al reparto è stato il suggerimento più prezioso che mi ha dato, infermiera De Guidi.” Continua la Dottoressa.

“Anche le pareti. I disegni.” Risponde lei.

“Anche.” Dice la Dottoressa, poi guarda i bambini. “Chissà cosa diranno i genitori quando arriveranno, bisognerà tranquillizzarli, altrimenti sai l’ansia!”

Laura continua a guardare all’interno della stanza. L’assalto è terminato e Giorgio sta salvando la principessa. Si sta comportando bene e Sally, compiaciuta, fa diversi inchini.

Laura è contenta.

“Quello, tocca a lei Dottoressa, e non la invidio.”

Entrambe sorridono, non è finita lì, c’è ancora da fare, ma quel piccolo passo è stato fatto.

Riflessione del Comitato di lettura

Questo è forse il racconto più emblematico dell’importanza di un dialogo medico paziente che sia estensivo ed empatico. Qui non si parla di un dialogo clinico ma lo stesso di un dialogo che costruisce fiducia e comprensione.

Specialmente quando i pazienti sono bambini sono i sanitari che devono sforzarsi di adeguare la propria comunicazione alle diverse età e capacità di comprensione. Ma anche capire i loro bisogni a cui dare risposte concrete e non di circostanza.

Tenendo conto della sensibilità infantile, molto spiccata. Nella malattia i bambini rischiano di crescere troppo in fretta, ma questa storia fa capire come, con il linguaggio e gli strumenti adatti, sia possibile creare una alleanza che fa bene a tutti. Una testimonianza preziosa di amore per il proprio lavoro.

Anonimo



La nascita

Due chili e quattrocento grammi, più o meno otto arance, ecco quanto pesavo al mio ingresso nel mondo.

Fortemente prematuro, sottopeso, podalico e cianotico. Lo scenario che si sono trovati di fronte gli ostetrici di un grande ospedale romano in una notte gelida. Una donna dalla pelle trasparente, gli occhi azzurri ancora più grandi dalla paura, pallida di freddo. Poco più che una ragazza alla prese con qualcosa di molto più grande di lei. Sola perché mio padre aveva pensato di lasciarla alla notizia della gravidanza, nonostante lei credesse in quella storia che andava avanti da un paio d'anni.

Era presto per pensare all'abito bianco ma certo non si sarebbe aspettata di essere liquidata così e in una situazione così assurda. La mia giovane e determinata madre, dopo un paio di giorni di lacrime che non smettevano di sgorgare aveva deciso che a me non avrebbe rinunciato. Per convincere i genitori con cui viveva che sarebbe stata la cosa giusta ci avrebbe messo giusto qualche giorno di più. Dubbi, discussioni, lacrime, accuse, ingiurie nei confronti di colui che aveva disertato le proprie responsabilità. Sembra che mia nonna girasse per casa dicendo tra sé: 'cosa faremo ora? Cosa dirà la gente? Nessuno la sposerà più'. Un dubbio lecito per una donna nata negli anni 20.

Mio nonno sentenziò: se lo vuole tenere, noi saremo qui ad aiutarla, marito o non marito'. E della questione non si parlò più. La mia famiglia zoppa di un padre, aveva una parola sola, decisa una strada, indietro non si torna. E' sempre stato così.

Nonostante fossero i primi anni '70 e soffiasse il vento della libertà, del femminismo, di quelle che sarebbero state le leggi che avrebbero permesso divorzio e aborto, la mentalità della gente era ancora ancorata ad una Italia cattolica e conservatrice.

Quindi quando mia madre usciva da casa, l'eco dei bisbigli le ronzava nelle orecchie come un insetto molesto. Ma alla fine anche il vicinato si appassionò ad altre questioni e il pancione di mia madre divenne meno interessante. A sette mesi ed una settimana dall'inizio della gravidanza i nonni decisero di andare a trovare una zia a Lucca e si misero in macchina, nella 128 color panna di nonno Roberto.

Mamma ne approfittò per chiamare l'operaio che avrebbe ristrutturato quella che sarebbe stata la mia stanza. Non sapendo il mio sesso aveva scelto un verde pistacchio delicato e vibrante e aveva dipinto sulle pareti giraffe e zebre che mi avrebbero fatto compagnia, oltre ad essere i protagonisti di tante favole improvvisate. Nel mio sonno infantile era come se prendessero vita e uscissero dalle pareti mentre io scivolavo in una beata e serena incoscienza.

Era la tipica ottobratura romana, quella in cui il tempo è bello e l'aria tiepida. L'operaio finiva la mia stanza mentre lei sistemava gli arredi, la poltrona e quando era stanca si sedeva a confezionare ai ferri una copertina lilla. Le finestre erano aperte per far asciugare la pittura e lei sentì un brivido di freddo. 'Forse dovremmo chiudere le finestre Giuseppe, sento freddo', poi una fitta al ventre e un grido dove il freddo, la paura e il dolore si fondevano in un suono unico.

Giuseppe che di figli ne aveva avuti 4 intuì subito che c'era qualcosa che non andava. Si guardarono negli occhi pochi secondi, poi lui la prese sottobraccio e la portò col furgone in ospedale. Quando al Pronto Soccorso le chiesero a che mese fosse, riuscì solo a rispondere sette,

prima che un'altra contrazione le togliesse il fiato.

Un breve incrocio di sguardi e via verso un letto. Di quelle ore mia madre ricorda poco: un ago nella vena, medici e infermieri intorno a lei, rumore alternato a silenzio di quando si appisolava. Il resto è nelle cronache della cartella clinica: decine di pagine che sono la cronaca di quella notte assurda e meravigliosa al tempo stesso. Riuscì a dire 'è troppo presto' o forse lo ripeteva a se stessa, oppure lo sognava. Alle 3.30 del mattino l'hanno trasportata in sala parto, ormai il dolore e le contrazioni erano insopportabili anche se la dilatazione era stata lentissima. Era il suo turno di entrare in campo e non era assolutamente preparata.

Probabilmente nemmeno il ginecologo di turno, gli ostetrici e le infermiere di turno quella notte si attendevano quello che sarebbe accaduto. Perché un parto prematuro è già una grossa rognia ma io non solo non mi ero girato per scendere nel canale del parto ma le manovre tentate non erano servite a nulla.

Dopo un'ora di delirio quello che presentai al mondo erano i piedi, ma non uscivo abbastanza in fretta e mia madre che era anche molto esile, non aveva più le forze. Le spinte erano solo date dalla fiala di ossitocina che viaggiava nelle sue vene. Troppo presto e troppo lentamente. Quando mi hanno tirato fuori ero di una bella sfumatura di viola, cianotico e ipossico. Praticamente morto. Mia madre riuscì a vedere che il ginecologo scosse la testa vedendomi. Il suo gesto come una sentenza.

Non potevo sopravvivere, troppe cose a mio sfavore. Il cordone tagliato alla bell'e meglio e poi mi hanno consegnato ad una ostetrica che alle 5.40 del mattino avrebbe preferito dormire. Quella donna però non si è arresa all'evidenza ed è partita immediatamente una catena di assistenza: riscaldato, massaggiato, fatto ripartire il cuore, idratato. Ero nato morto, ma sarebbe stata una contraddizione e qualcuno quella notte non ha voluto accettarlo.

Qualcuno ha deciso che quella notte non sarei morto. Ci hanno messo scienza e cuore, passione e abnegazione, amore per quel lavoro incredibile che è assistere le donne nel dare la vita. Sono tornato a casa

dopo un mese di incubatrice tra le braccia della mia giovane mamma. Sono venuti a prendermi tutti, anche i nonni, sul furgone delle vernici di Giuseppe che ci teneva tanto. Gli hanno fatto fare il padrino di battesimo e il soffitto non ce lo ha fatto pagare.

Ah, scusate, non mi sono presentato, mi chiamo Marco, ho 45 anni e sono un ostetrico. Per amore e gratitudine.

Riflessione del Comitato di lettura

“La nascita” è un racconto emozionante e commovente, perché descrive il dramma di una ragazza madre che partorisce un figlio sottopeso, cianotico e “praticamente morto” e racconta come da questa tragedia sia poi nata la forza per andare avanti, la speranza, quell’energia unica che riporta alla vita. Il protagonista in un certo senso nasce due volte, perché sceglie di dedicare la vita a chi ha salvato la sua, “per amore e gratitudine”. Davvero molto bello anche il finale.



Perchè *proprio* **a me**

Ero un bambino alto forte e sano. Almeno in apparenza. Erano troppe le cose che non potevo fare e che desideravo. Volevo essere uno sportivo, adoravo le gare e le competizioni, ero ambizioso e competitivo ma intorno a me c'era sempre una cortina di divieti insieme ad una serie di impedimenti che non capivo. A 11 anni mi svelarono che avevo una malattia genetica di cui non avevo sentito parlare, emofilia. Ma io non mi sentivo affatto male. Forse sì erano sbagliati? Potevano verificare meglio? Stava per iniziare la scuola di calcio e io ero determinato a fare carte false per partecipare anche perché ci sarebbe stato Luca il mio migliore amico e avevamo fantasticato per mesi sul fatto che saremmo diventati famosi come i nostri idoli come Gullitt e Van Basten o 'codino' Baggio.

Iniziarono le mie domande sempre più incalzanti e l'irritazione dei membri della mia famiglia che iniziò a trincerarsi in frasi del tipo 'tu non puoi capire', 'abbiamo le nostre buone ragioni'.

A questo punto devo fare una precisazione: all'epoca, circa 25 anni fa la maggior parte delle informazioni non era alla mia portata e nonostante avessi cercato la parola 'emofilia' nell'enciclopedia per ragazzi che mi avevano regalato quasi al battesimo della malattia che stava rovinando la mia vita non vi era traccia.

Quello che dovevo sapere era custodito chissà dove e a 11 anni non avevo certo uno smartphone, non sono nemmeno sicuro che ci fosse wikipedia.

Nel tentativo di saperne di più approfittai di una domenica in cui era riunita la famiglia al completo, nonni, zii, cugini, nella casa al mare. Avevo intenzione di gettare l'ordigno verso la fine del pranzo approfittando del maggiore relax e forse dell'ebbrezza data dal vinello ghiacciato che gli adulti avevano bevuto. In realtà mi sentivo anche il colpa e quindi non volevo rovinare il pranzo a tutti.

Se anche ci fosse stato un problema, ne avrei salvato l'inizio, attenuando la colpa, almeno ai miei occhi. D'altra parte mancava una settimana alla pre-iscrizione alla scuola calcio che prevedeva una sessione estiva e poi una selezione per l'ingaggio invernale, dove le cose sarebbero state più serie e impegnative.

Verso la fine del pranzo quindi mia madre e le zie si erano alzate per andare a prendere frutta, le paste e il limoncello. E io approfittando di un momento di relativo silenzio dalle risate e gli schiamazzi dei cugini più piccoli chiedi a voce altissima: "qualcuno mi può dire che cosa è questa cavolo di emofilia e perché non posso giocare a calcio come tutti gli altri?".

Sentii il rumore di un piatto che si frantumava a terra e pensai che mia madre avesse avuto un coccolone, non avevo mai pronunciato la parola 'cavolo'.

Quello che non sapevo era che mia madre il coccolone lo aveva avuto davvero e lo sapevano tutti i grandi, tranne me, proprio perché grande non ero. C'era un elefante in mezzo alla stanza e ci volle qualche secondo per capire come levarlo di mezzo.

Mio padre diede una occhiata a mia nonna e corse in cucina a vedere come stesse mia madre, nonna Ada mi prese dolcemente per mano e mi portò a fare due passi. La sua voce era dolce: "adesso ti spiego tutto, va bene? Sei diventato grande".

Parlò un bel po', con le lacrime nella gola e la voce che ogni tanto rischiava di spezzarsi e mi raccontò di Gianandrea, quel fratello che non avevo conosciuto perché era morto da piccolo, sei anni prima che venissi al mondo io, per la stessa malattia. Una tragedia che aveva portato sull'orlo della depressione mia madre che solo dopo anni di analisi aveva deciso di provare ad avere un altro figlio, nonostante fosse portatrice del gene malato e me lo avesse trasmesso. Sperava fortemente di avere una femmina, ma il destino le aveva consegnato un nuovo maschio malato, me.

Non dissi nulla, non feci altre domande e non ne parlai con i miei. Mi risuonava nella testa la domanda 'perché proprio a me?' 'perché?' mille e mille volte senza risposta. La settimana era passata e dissi a Luca che io alla scuola calcio non sarei andato, spiegandogli a parole mie sia la malattia che le conseguenze. Era diventata per me una prigioniera oltre il cui muro di limitazioni non vedevo nulla. Nessuna prospettiva. Su quel muro in cui era scritta la parola emofilia si erano schiantati i miei sogni. Non era una diagnosi, per un bambino di 11 anni era una condanna. Mi sentivo in colpa anche nei confronti dei miei genitori, mi sentivo colpevole di essere malato. Stavo male e avevo perso interesse in tutto.

Fu una estate di dolore e disperazione anche per i miei genitori che mi vedevano sempre più solo, magro e svogliato. A settembre la nonna suggerì di portarmi da uno specialista e iniziarono i colloqui, una volta a settimana. Avevo 11 anni ed ero depresso. Lo sono stato per più di un anno. Un anno di niente, di vuoto, e del quale quindi non ho particolari ricordi.

Poi non so come ricevetti la visita dell'allenatore della scuola calcio di Luca, quella che avrebbe dovuto essere anche la mia, il mio sogno infranto. Mi parlò a lungo e mi disse che aveva bisogno di una mano, che gli serviva qualcuno che capisse i miei compagni e sapesse motivarli. Il coach chiedeva aiuto a me, qualcuno aveva bisogno di me.

Fu una minuscola fiammella nel buio della mia vita ma la 'mia' squadra non faceva che perdere e dopo un mese ci sarebbe stata una partita importante. Dovevo andare. Non sarei sceso in campo ma c'era bisogno di me e a questo richiamo risposi come un marinaio al canto delle sirene.

Mi presentai al campo con la divisa della squadra e un gilet fatto cucire per me. Ero pallido perché non uscivo mai e gli occhi quasi mi facevano male alla luce del sole che stava tramontando. La squadra era lì, i ragazzini facevano slalom tra i birilli, altri saltavano portando le ginocchia al petto. Quando mi videro arrivare si riunirono a semicerchio davanti a me. Una ventina di maschi imbarazzati che le emozioni non sono proprio il materiale che maneggiamo meglio.

I ciao timidi e impacciati. Alle mie spalle arrivò il coach che gettò una secchiata di ironia: “mica pensate di stare qui a prendere il the coi pasticcini, Luigi lo conoscete tutti, quindi tornate ad allenarvi, se non volete passare il prossimo mese in panchina”. Una risata fragorosa e poi decine di pacche sulle spalle che con il peso che avevo perso rischiavano di mandarmi lungo per terra.

Ecco, in quella squadra ci sono stato anni e oggi sono il coach titolare, mentre Luca gioca in serie C e io sono il suo più grande fan. Ma di quella giornata in cui trovai la mia strada nella vita, ricordo che mi venne fame, per la prima volta dopo due anni. Una fame sana, buona. La fame di un ragazzino normale, quello che mi considerai da quel momento in poi.

Riflessione del Comitato di lettura

Il Racconto è molto intenso e coinvolgente. Prezioso nella ricostruzione di una timeline fattuale ed emotiva, che può essere peraltro di molto aiuto per persone con (la stessa malattia), perché suggerisce quanto può essere determinante scoprire e valorizzare le abilità di ogni persona nelle difficoltà che la vita talvolta presenta.

La famiglia ha faticato a trovare un momento e il modo di dare spiegazioni a un bimbo alla ricerca di un perché, lo stesso bimbo che percorrendo una strada di verità, di accettazione e di sogni infranti, alla fine trova la sua storia e la sua “normalità”.

Giulio P.

Libero adattamento della canzone vincitrice del Festival di Sanremo 2022
di Mahmood e Blanco 'Brividi'



Lividi

Ho sognato di volare giù dal dirupo

Da una scala di diamanti

Mi hai detto, "Sei cambiato

Non vedo più i tuoi denti"

La mia speranza qual è?

Un volo dove non tocco mai

Anche se il sesso non è

Quello che mi riesce, dai

Non scappare da qui

Non lasciarmi così

Nudo con i lividi

A volte non so esprimermi

E ti vorrei amare, ma sbatto sempre

E vorrei rubare un cerotto enorme
E pagherei per coagulare
Accetterei anche un'astanteria/di ghiacciare
E ti vorrei amare, ma sbatto sempre
E mi vengono i lividi, lividi, lividi
Tu, che mi svegli al mattino
Io, col sangue sul cuscino
Tu, che mi mordi la pelle
Io, con l'ematoma di sempre
E tu, sei il contrario di un angelo
E tu, sei come un pugile all'angolo
E con il sangue dal naso, mi lasci così
Nudo con i lividi
A volte non so esprimermi
E ti vorrei amare, ma sbatto sempre
E ti vorrei rubare un cerotto enorme
E pagherei per coagulare
Non voglio più l'emofilia
E ti vorrei amare, ma sbatto sempre
E mi vengono i lividi, lividi, lividi
Dimmi che non ho fattore
E vivo dentro una prigione

E provo a resistere intero
Ma scusa se poi mi rifaccio male
Sarà il dolore, e continuo a sanguinare
Per esser sano ho mischiato droghe e lacrime
Questo veleno che ci sputiamo ogni giorno
Io non lo voglio più addosso
Lo vedi, sono qui
Dei cinquemila, uno fra tanti
E con il sangue dal naso, mi lasci così
Nudo con i lividi
A volte non so esprimermi
E ti vorrei amare, ma sbatto sempre
E ti vorrei rubare un cerotto enorme
E pagherei per coagulare
Non voglio più l'emofilia
E ti vorrei amare, ma sbatto sempre
E mi vengono i lividi, lividi, lividi

Riflessione del Comitato di lettura

La ricerca di una canzone che potesse essere adattata e compresa pur nella trasformazione che il giovane Giulio mette in atto, rende il lavoro molto familiare. Il ritmo e la musicalità che vengono inevitabilmente comunicati fanno di questo libero adattamento di una canzone piuttosto conosciuta una, indimenticabile storia di malattia e di cura .

Anonimo



Il cavallo immaginario

In principio fu la serie di Furia, il cavallo nero e maestoso, poi i western e infine l'incontro casuale con i cavalli dell'arma dei Carabinieri incontrati per caso. Ecco avevo circa quattro o cinque anni e se già le immagini sullo schermo mi avevano sedotto, l'incontro con quegli animali meravigliosi era stato una vera epifania.

I militari erano stati molto gentili e avevano permesso di avvicinarmi, avevo allungato una manina e accarezzato un naso morbidissimo dal quale era uscito uno sbuffo che mi aveva fatto sobbalzare. La testa enorme del cavallo si era avvicinato alla mia faccia e mi ero perso in quegli occhi profondi e placidi. Quell'odore, non me lo dimenticherò mai, quell'odore di fieno ed erba appena tagliata e di sudore caldo e buono, di grasso sugli zoccoli.

Era stato amore a prima vista e non parlavo d'altro, a tutti. In famiglia non ne potevano più: leggevo di cavalli, disegnavo cavalli e parlavo di cavalli. Sognavo ovviamente, cavalli. Devo essere stato uno strazio. Una sera, avevo circa 7-8 anni, non riuscivo a dormire e andai in cucina a cercare mamma che sicuramente stava rassettando. Le piaceva farlo con calma quando nessuno poteva disturbarla con richieste continue.

Poi avrebbe preso una tisana calda con lo sguardo perso nel vuoto della fatica della giornata e poi avrebbe raggiunto mio padre che russava già da un po'.

Quella sera invece erano ancora entrambi in piedi e mi fermai ad ascoltare quello che dicevano senza farmi vedere. La mia curiosità infantile mi costò cara.

Parlavano di me e del mio amore per i cavalli che negli anni non si era scalfito nemmeno un po'. Lei gli chiedeva se forse era il caso di permettermi di montare a cavallo tra qualche anno. Vidi solo che lui scuoteva la testa, irremovibile e le diceva: 'lo sai quello che ha detto il dottore, la malattia, è troppo pericoloso, se cade, se si ferisce, dopo quello che è successo a Giacomo... non me la sento, sarei troppo in ansia...non possiamo rischiare di perdere nostro figlio per un capriccio. Sentii gli occhi che mi si riempivano di lacrime e tornai in camera a singhiozzare, sotto alle coperte per non farmi sentire, poi crollai addormentato.

Quello che mi rimase era la gratitudine per mia madre che stemperò solo in parte la delusione. Conoscevo mio padre come irremovibile quindi sapevo che l'appello non era previsto. Nascondeva la sua ansia dietro un muro altissimo di rigidità.

Passò qualche settimana e un giorno mi trovai a correre, saltellando in modo strano, il prato del parco sembrava immenso e io fantasticavo di montare il mio cavallo, Astor, un quarter horse dalla criniera lunga e la coda che alzava la polvere. E allora che se non potevo avere un cavallo vero lo avrei avuto nella mia mente. Galoppavo come un pazzo ricorrendo immaginari gangster riportando la giustizia o solo trotando nel sole, verso il tramonto per poi godermi il colore della natura.

Avevo molte cose da dire, e a mia mamma che ancora mi metteva a letto ero io a raccontare le storie delle mie avventure con Astor, di come lo strigliavo al mattino, di come mi aspettava fuori scuola, attaccato al cancello con la sua lunghina, di come ingrassavo la bella sella, di come avevamo schivato l'attacco dei nemici e salvato la ragazzina dai codini castani che mi piaceva. Io e Astor eravamo inseparabili, e mi fece su-

perare la delusione di non avere una bicicletta perché tanto, io avevo un cavallo. Vero o immaginario non era importante, non lo era per me.

Nonostante la cosa dovesse apparire un po' stramba non sono mai stato deriso per questo, forse al giorno d'oggi un ragazzino che galoppa sino a casa sarebbe stato preso di mira dai bulli ma io fui fortunato. La mia dose di sfiga ce l'avevo già avuta. Poi sono cresciuto e come hobby scrivevo articoli sui cavalli per una rivista specializzata, pur non potendo montarli nessuno li conosceva come me. E nel mondo dell'equitazione ho conosciuto mia moglie Elena, che lavorava nel settore veterinario. Insomma qualsiasi cosa facessi tornava all'universo equestre. Ero come segnato. Ci siamo sposati in un centro ippico, ovviamente e abbiamo chiamato nostra figlia Laura come Laura Kraut la campionessa di equitazione. Inutile dire che Laura monta a cavallo e le abbiamo comprato un cavallo che lei ha voluto chiamare Astor II.

Perché l'aria del paradiso è quella che soffia in mezzo alle orecchie di un cavallo, dice un antico detto arabo. E quei cinque minuti che ogni tanto salgo in sella me lo confermano.

Riflessione del Comitato di lettura

C'è tutto in questo racconto, il desiderio, la speranza, la delusione e poi la resilienza, imparare altre strade e non rinunciare ad una passione. L'adattamento è la qualità più straordinaria dell'uomo, la capacità di trovare un proprio modo di essere funzionale.

Non sempre una soluzione ottimale o perfetta ma funzionale. Le malattie spesso mettono alla prova, pongono limiti, rendono gli ostacoli altissimi e il nostro amico ci racconta che è possibile aggirarli pur rimanendo in gara. Una storia molto istruttiva e emblematica.

Giulio



The good wife

Volevo raccontare l'amore per mia moglie Greta, donna dolce e sensibile. Sì è 'accollata' un uomo malandato, scorbutico, malato. Sono le mie seconde nozze, che le prime quasi non le ricordo tanto poco sono durate. Quelle le avevo fatte per scappare di casa. Avevo poi rinunciato alla vita di coppia. Credevo di non avere le capacità di mediare per una vita a due. Ho vissuto anni di solitudine più o meno in pace con me stesso. Ogni tanto un breve flirt che si infrangeva sullo scoglio della mia indipendenza. Non sono mai stato un buon mediatore. Le mie compagne se ne andavano sbattendo la porta e io non ne ho mai inseguita nessuna.

Grazie alla malattia sono andato in pensione prima e ho dovuto cercare di impiegare un tempo prima pieno di passione lavorativa. Avrei voluto fare il consulente ma la mia difficoltà a intessere relazioni strategiche mi ha penalizzato. Sono stato stimato ma non amato in azienda e quindi si sono dimenticati di me. Lo avrei fatto anche io con uno come me.

Il pensionamento per un uomo solo, senza figli né nipotini può essere una caduta verticale. E mi sono sempre sentito il colpa di essere malato: non volevo essere di peso a nessuno, specialmente negli ultimi anni della vita. Sì, ho sempre pensato che non sarei vissuto a lungo.

E invece mentre io crescevo e invecchiavo le terapie diventavano sempre più efficaci e la mia aspettativa di vita si allungava come un elastico.

La scelta è stata un corso di giardinaggio. Il mio terrazzo aveva assoluto bisogno di cure e io di essere impegnato in qualcosa.

Abbiamo iniziato a parlare quasi subito. Lei più di me, come tutte le donne, che parlano di più, anzi, parlano sempre. Ma la sua voce era dolce e 'morbida'. Se posso dire, riflette esattamente il suo carattere. Se la ricorda la pubblicità del panettone: 'buttati, che è morbido...' ecco è stato più o meno così. Ho provato una attrazione irresistibile verso quella dolcezza, quella mitezza, quel cercare sempre un accommodamento, anche sugli spazi del tavolo dove raccoglievamo i semi o potavamo ortensie. Per me con pesanti guanti anche in estate per evitare di ferirmi.

Ci stavo dentro senza fare nulla, e l'anno dopo ci siamo iscritti al corso avanzato. Io solo per vedere lei. Un vecchio patetico vero? (sorridente tristemente, la voce si incrina).

E' stata lei a fare la prima mossa, voi donne siete sempre più avanti di noi... mi ha proposto di andare in un locale da quelle parti, quello carino con la buona musica. Era stranissimo incontrarla lontana da rami e foglie. Si era messa anche un abito color fragola e le scarpe aperte. Semplicissimo ma perfetto. Per la prima volta mi sono sorpreso a intuire le forme del suo corpo. Non me lo ero mai concesso. Sono bravissimo a farmi del male.

Scusi, mi sto dilungando, ci siamo visti ogni giovedì dopo il corso, e le serate si allungavano sempre di più. Lei parlava e io sorridevo, beato, o forse un po' ebbete. Ad un certo punto mi sono posto il problema di cosa lei si aspettasse da me. Non le nego che all'idea mi veniva il panico. Non sono mai stato questo grande seduttore e mascheravo una certa insicurezza dietro il mio carattere ombroso.

Ancora una volta Greta mi ha salvato e una sera che l'ho accompagnata sino al portone che si era fatto tardi, mi ha detto con fare mali-

zioso: forse un bacio potresti anche darmelo... e si è avvicinata lei che noi maschi non sappiamo fare nulla.

Greta ha accettato me, i miei lati oscuri, il mio carattere non semplice e la mia patologia. Le ho dovuto spiegare che l'emofilia mi portava problemi intimi, sessuali, disfunzione erettile e la necessità di gestire il rapporto sessuale con una certa delicatezza. Non sapevo se sarebbe rimasta ma non potevo illuderla o mentirle, tanto i nodi sarebbero venuti al pettine.

Quando mi disse: 'vorrei stare con te, il sesso non è poi così importante, decidi tu come gestirlo' capii che era quella giusta.

Abbiamo trovato un nostro equilibrio e una nostra vita intima senza rinunciare e senza drammi, quelli che avrei fatto io ovviamente, perché lei ha sempre trovato il buono in tutto, dimostrando equilibrio e stabilità.

L'ho sposata l'anno dopo, e abbiamo fatto la festa al vivaio, con il permesso dei proprietari. Le ho detto mille volte che è la mia vita, ma ora colgo l'occasione per dirle che un amore così è raro e la ringrazio di avermi donato questa occasione. Ah, spero che la scegliate la mia storia.

Riflessione del Comitato di lettura

In questo racconto emerge tutta la voglia di vivere del protagonista, che nonostante l'età e la malattia ha ancora tanto da dare e da dire e non vuole perdersi d'animo. Troverà Greta, donna forte e sensibile, capace di accettare lui e la sua condizione col cuore e con la mente, miscelando amore e razionalità. Ottimo il riferimento alla sessualità problematica che spesso vivono o possono vivere le persone con emofilia, e ottima anche l'idea di spiegare che nonostante tutto è comunque possibile avere un'intimità ed essere felici insieme.



Tramite loro ho trovato **me stessa**

La scoperta dell'emofilia nella mia vita è stata traumatica e ha riportato a galla il dolore dell'adozione. Ha in qualche modo fatto sanguinare una ferita che si era chiusa con difficoltà. Per carità, la mia famiglia adottiva è stata esemplare e mi ha dato tutto l'amore possibile, ma sono sempre stata una bambina ipersensibile, tendente a rimuginare, un filo ansiosa.

Mi hanno detto che ero stata adottata intorno ai dieci anni, consigliati dagli psicologi. Nonostante non somigliassi ai miei non mi ero mai fatta domande. Io mora con gli occhi scuri e mia madre chiarissima e dai luminosi occhi azzurri. Nella mia ingenuità da bambina non avevo notato questa differenza e quindi il disvelamento è stato un trauma. Non sentivo di appartenere a nulla e a nessuno. Mi sono convinta che visto che non ero figlia loro avrei potuto essere abbandonata una seconda volta.

Tutte le frasi di rito non erano servite a rassicurarmi. Sono diventata più chiusa e triste. Non solo ero arrabbiata con i miei genitori biologici ma anche con quelli adottivi. Ero stata tradita, almeno io la vedevo così, e non mi sarei mai più fidata di nessuno.

Finii dallo psicologo ma il suo intervento ebbe un effetto limitato su quello che era probabilmente un tratto di carattere teso all'introversione, all'ansia e al pessimismo. Un evento come quello era destinato a segnarmi e così è stato.

Per un periodo andavo anche male a scuola e so di aver dato un grosso dispiacere a quelle due persone che non si sono mai risparmiate. Parlavo poco, concedevo ancora meno, mi sono progressivamente isolata anche dagli amici di scuola. Essere stata adottata mi faceva sentire uno 'scarto' e mi sembrava di avere una lettera scarlatta sul petto. Chiesi ai miei di giurarmi che non lo avrebbero detto a nessuno.

L'adolescenza e le sue intemperanze non hanno certo migliorato il mio modo di affrontare la vita. Niente sembrava avere più senso. Facevo tutto meccanicamente senza concedermi di provare emozioni. Avevo imparato a recitare la parte della figlia normale perché sapevo che i miei genitori adottivi non avevano colpa. A 25 anni nel corso di un controllo medico hanno scoperto il mio status di portatrice del gene dell'emofilia. E di nuovo ho scelto l'autocommiserazione. Perché non sapevo a chi dare la colpa e così era più facile.

Gli psicologi? Sì ce ne sono stati, ma pagavano il costo della mia diffidenza. Sì, volevo essere aiutata ma non davo fiducia né a loro né a me stessa. Probabilmente non ho trovato la persona giusta. Anche la mia vita sociale era limitata. Mi sono laureata senza grande passione perché i miei ci tenevano e speravano che avrei trovato piacere e soddisfazione nella vita professionale. Sono diventata avvocato come mio padre e ho lavorato nel suo studio, ma non a caso ho scelto una branca forense a basso contenuto di emozioni, diritto amministrativo. Scarstoffe, niente dolore, niente delusioni. La fredda serenità dei numeri e delle norme. Era perfetto per me.

Vi racconto la mia storia solo perché non finisce in maniera così triste, altrimenti l'avrei tenuta per me. La diagnosi di emofilia ha consolidato la mia decisione di non avere figli. La maternità non faceva per me perché ritenevo di non avere nulla da dare e di avere io stessa bisogno di tutto. Non volevo rischiare di provare emozioni. E i miei partner erano

sempre poco più che flirt da cui fuggivo se c'era il rischio di qualche relazione strutturata. Ero ai lati del campo da gioco della vita, anzi proprio sugli spalti. Anche la panchina sarebbe stata troppo coinvolgente. Tra me e la vita c'era una rete, altissima.

Poi decido di fare un viaggio in Sicilia, da sola. Mi prendo un mese e una macchina. Amo disegnare fiori e paesaggi. Mi da pace. Carico una pila di libri, penne e matite, il necessario per dipingere gli acquarelli. Pochi vestiti comodi. Prenoto qualche struttura defilata, è maggio, turisti ce ne sono pochi. La seconda sera vado a mangiare in un ristorante a Noto, sono felice perché l'arte mi rende così. L'arte non mi chiede di essere in nessun modo, mi arricchisce senza chiedere.

Faccio tardi, mentre sto tornando nella casetta che ho affittato incrocio un cagnolino, mi viene incontro. Mi accuccio e mi appoggia la testa sulle gambe. Ho una bottiglietta d'acqua e uso la mano come ciotola. Beve avidamente e ogni tanto alza la testa e mi guarda negli occhi. E' nocciola e spettinato, non ha collare, forse qualche pulce.

Sarà della città, al sud succede, mi ricordo del cane di Altamura che riposava nella chiesa e che era di tutti i cittadini, tanto che quando è morto hanno stampato i poster e li hanno affissi in città, come un cristiano. Un paese che ama e rispetta gli animali è un posto civile. Mi sono affacciata all'unico bar ancora aperto per chiedere se avesse un padrone, gli avventori mi hanno detto che girava lì da un paio di giorni. Non era di nessuno. Probabilmente. Io avevo il mio viaggio, gli avevo dato da bere. Una pacca sulla testolina e mi sono incamminata verso casa. Ogni tanto giravo la testa indietro e lui mi trotterellava dietro. Allegro. Io non ce lo avevo mai avuto un cane e non lo volevo, ma lui la pensava diversamente. Lui mi ha scelta e quando accade, beh, non ti puoi sottrarre. Credo sia stato il destino. Abbiamo continuato il viaggio insieme. Ce ne sono stati molti altri.

Ovviamente si chiama Noto. E' stato il primo cane della mia vita e il mio primo amore ma mi ha fatto capire quello che volevo davvero. Sono diventata un avvocato esperto in diritto degli animali e ho allargato la famiglia, dopo aver cambiato casa. Ora siamo 5: Noto, Modica, Meusa,

Ballarò e Kalsa. Loro hanno trovato me e io tramite loro ho trovato me stessa. Ah, c'è anche un amore umano, ma l'amore raro me lo hanno regalato i miei cani.

Riflessione del Comitato di lettura

Questo racconto ha il raro pregio dell'autoanalisi. Come detto, la protagonista è in realtà una eroina che passa al setaccio la sua vita senza lasciare nulla in ombra, anche e soprattutto i propri lati oscuri.

La vita a volte ti sorprende con colpi di scena non richiesti: ad esempio l'abbandono da parte dei tuoi genitori biologici, una malattia, un'anima inquieta che non riesce a trovare pace nonostante l'analisi.

La critica che l'autrice fa di se stessa è spiazzante e si prova empatia per la durezza con cui ella giudica se stessa, senza mai assolversi. Al contrario, il suo impatto sul mondo è davvero "cruelty free" nel senso che non prova rancore verso nessuno le abbia fatto un torto ed ha un moto di tenerezza e di accoglienza verso l'altro - anche se in forma di cucciolo animale - che disarmava.

Bella prova, soprattutto umana. Come un flusso di coscienza in cui la protagonista fa pace con se stessa...con un aiutante non umano!

Anonimo



La guerriera

Io quello fragile, lei la guerriera, io quello dubbioso, lei quella ammantata di certezza. Non potevi non innamorarti di lei e io non ho fatto eccezione. Ancora oggi non so perché abbia scelto me e mi abbia affidato la sua vita o meglio l'abbia condivisa. Le vacanze con la borsa frigo per i farmaci, mai lontano da un centro o un ospedale. La vita frammentata, le giornate in cui mi sono rannicchiato dal dolore, senza potermi muovere. Quante volte mi sono sentito in colpa nei confronti di Andrea. Quante volte ho pensato che sarebbe stata più felice con un altro, uno normale, sano. Quante volte le ho chiesto se le pesasse non avere figli. Mi guardava con dolcezza e con un sorriso, di quella che ne sa più di te.

La vita con Andrea è stata fantastica per me che ho conquistato una pietra preziosa. Oltre ad essere saggia ed equilibrata mia moglie è anche intelligente e bellissima. Quando mi guarda mi sento bellissimo anche io, ma dura poco perché l'autostima non è il tratto con cui mi sarei definito. O meglio, sono sempre stato consapevole dei miei limiti e in qualche momento forse mi ci sono crogiolato.

Otto anni di matrimonio, una coppia serena, di quelle che veleggiano sul mare col vento in poppa. Ci ponevamo ogni anno nel giorno dell'anniversario un nuovo obiettivo, un progetto anche piccolo. Quell'anno avevamo deciso di cercare una casetta al mare per goderci gli amici.

La volevamo piccola ma con un grande spazio esterno e immaginavamo grandi grigliate con gli amici, un tavolo enorme e le risate sotto le stelle. Andrea si era buttata nella ricerca con il solito entusiasmo, adoravo questo tratto del suo carattere. Ogni fine settimana andavamo a visitare qualche casa. Ma il vento per noi sarebbe cambiato molto presto. Abituato alla mia malattia non avevo mai pensato che anche lei avrebbe potuto avere problemi di salute.

Un sabato mattina fu lei a non riuscire ad alzarsi dal letto. Era stanca, debole, sfinita. Pensavamo ad una brutta influenza ma non era così. Quando due giorni dopo si svegliò con i linfonodi ingrossati iniziai a preoccuparmi. Erano interessati tutti, ma proprio tutti. Lei non aveva voglia di mangiare, non riusciva a mandare giù nulla. Io ero disperato e mi sentivo impotente. Il terzo giorno è venuto il nostro medico, amico di famiglia e ha suggerito di portarla in pronto soccorso dove ci avrebbero dato indicazioni su che fare. L'hanno vista subito che non stava bene e quel giorno in sala d'attesa non lo dimenticherò facilmente.

E' uscita cinque ore dopo dopo una lunga serie di prelievi e una TAC, ma senza una diagnosi. 'Tornate domattina' ci hanno detto, e così abbiamo fatto. So che non avremmo dovuto ma ci siamo attaccati ad internet e abbiamo consultato Google, cosa che ci terrorizzava e confondeva le idee ancora di più.

Mi ha detto con un filo di voce: 'andiamo a letto' e l'ho presa per mano come una bambina, le ho messo la camicia da notte e dopo pochi minuti dormiva profondamente. Ci siamo andati praticamente tutti i giorni in ospedale e poi ci hanno detto che era necessaria una biopsia. Ascoltammo senza parlare. Quella parola non ci diceva nulla di buono se mai ce ne fosse bisogno. Annuimmo. La presi per mano.

Due giorni dopo eravamo lì alle sette e mezza. Le fecero indossare un camice e la portarono in sala operatoria, vedevo una figurina magra di spalle, con le gambe pallide in un camice pallido che aveva conosciuto il colore bianco in tempi migliori. Stavo imparando a mie spese l'arte dell'attesa, la pazienza sarebbe venuta dopo. Avrei dovuto impararla per starle accanto qualsiasi fosse la diagnosi. E qualsiasi fosse parlava di un percorso lungo e doloroso.

La risposta - non voglio chiamarla 'sentenza' - arrivò dopo l'analisi del linfonodo ascellare. Tumore al seno. Dopo che ci avevano paventato l'idea di un linfoma, quella del tumore al seno era quasi una buona notizia. Lei la prese abbastanza bene, ve l'ho detto che è una guerriera no? Il tumore era sensibile ad alcuni farmaci nuovissimi quindi le è stata risparmiata la chemioterapia, la tossicità, gli effetti collaterali.

Abbiamo intrapreso il viaggio nella malattia insieme, mano nella mano, e io ho capito cosa significa essere un caregiver, dover prendere permessi, dover cercare parcheggio, essere un autista che fa il tifo per chi ama. E fare da mangiare, lavarle i capelli quando era troppo stanca. Ho capito quale carico di lavoro svolgeva ogni giorno e cose che per me erano scontate e invisibili sono diventate molto più preziose. Sono saltato da un giorno all'altro oltre la barricata che divide chi si prende cura da chi è curato.

Ho vegliato il suo sonno e in alcuni casi le ho letto un libro. Noi che eravamo tanto impegnati abbiamo scoperto il piccolo piacere di fare tardi a letto la mattina del sabato e dedicarci a dettagli che ci facevano stare bene, ascoltare la musica, meditare, lo abbiamo imparato insieme, avevo letto che potevo fare bene e rinforzare il sistema immunitario. Dio mio se ne avevamo bisogno ma soprattutto dovevo stare bene anche per lei, non solo per me stesso.

Sono passati due anni. Ogni sei mesi mi trasformo di nuovo nel caregiver e la porto ai controlli. Se tutto va bene tra tre anni sarà dichiarata guarita e allora sì che faremo una festa speciale nella casa che alla fine siamo riusciti a comprare.

Riflessione del Comitato di lettura

Il racconto descrive un percorso di vita accompagnando il protagonista nell'evoluzione emotiva dalla vita giovane alla maturità. Il "problema" all'inizio è rivolto alla propria condizione di emofilico, al senso di inadeguatezza e alla maturità percepita di sua moglie, che lo accoglie e lo tranquillizza.

Via via il destino ribalta d'un tratto questa situazione, sottoponendo la compagna del protagonista ad un cancro che costringerà "il malato" a trasformarsi in caregiver, accudendo e tranquillizzando sua moglie. L'happy end non è solo la guarigione della moglie ma anche l'equilibrio emotivo della coppia raggiunto attraverso un percorso doloroso di malattia. Si può sopravvivere al cancro, ma non tutti gli amori sopravvivono alla malattia di uno dei due.

Racconto esemplare che incoraggia a credere e sperare nell'amore.



I regali della pioggia

Quel giorno, di un anno fa, a Roma pioveva a dirotto.

Sulla carta era primavera ma, dopo quasi due anni di pandemia, pareva che il mondo intero - oltre a me e mio marito in macchina - stentasse a realizzare che il tempo potesse portare delle novità.

Tutto sembrava fosse rimasto lì, cristallizzato.

La nostra automobile con noi a bordo era una capsula che attraversava la città in un vuoto pneumatico, fatto di suoni ovattati di pioggia e tergi-cristalli. Sullo sfondo il battito del mio cuore, che mio marito da 15 anni non ha mai sbagliato una volta ad interpretare.

Pineta Sacchetti, ci lasciamo alle spalle il bianco degli ospedali, entriamo in Galleria Giovanni XXIII e quando ne usciamo siamo diversi.

La paura mi assale, inappropriata per un giorno lieto. Stonata come la pioggia in un paesaggio di primavera.

Ho un'ansia a cui non riesco a dare spiegazioni.



Bruno mi dice “Amore, non sei contenta? Perché stai così? Lo vuoi staccare ‘sto Wi-fi?”.

Da anni Bruno, quando mi rivolge quello sguardo e parla di Wi-fi, non si riferisce alla rete Internet ma a quel filo rosso che lega i miei stati d’animo ai suoi: è come un codice morse in cui si alterna un punto (ansia) o un trattino (felicità), che lui riesce ad intercettare sempre, anche mentre dorme. Possiamo anche non capirci a parole, ma in qualche modo siamo “sempre connessi”...abbiamo un “segnale” potente!

Questi ultimi 15 anni insieme sono un dono inaspettato, ma mai dovuto. La vita se l’è presa con una certa calma...e poi, puff, un bel giorno ce l’ha servito su un piatto d’argento!

Fin da allora abbiamo avuto coscienza che fosse qualcosa di raro: col tempo ho imparato che è persino più raro dell’emofilia che ha messo a dura prova la serenità dei miei e della nostra famiglia. E che per tanto tempo aveva come imposto a me un veto a formarne una a mia volta.

L’amore che nutre la nostra vita è arrivato nel mezzo delle nostre beghe e lo abbiamo piantato in un vasetto di fortuna, ma con la convinzione che avrebbe messo velocemente radici e sarebbe diventato un maestoso pino marittimo, germogliato e cresciuto per darci aria e bonificare la nostra vecchiaia. Il nostro sentimento è perfetto ma noi non lo siamo. Nemmeno un poco. Potrei elencare i miei difetti e le storture di Bruno, anche i suoi piccoli vizi, uno per uno.

Ma in quel momento in auto c’era solo la mia ansia, a riempire l’abitacolo.

Arriviamo finalmente in piazza Cavour. Bruno a quel punto è un po’ stizzito. Accostiamo in doppia fila una Ypsilon 10 bordeaux. Io apro l’ombrello con malagrazia e degli schizzi arrivano sulla camicia di Bruno.

Al contempo infilo un piede in una pozzanghera fino alla caviglia. Ai piedi ho le Allstars di jeans che mi ha regalato. Dunque gli faccio male due volte. Non sono una bambina, anche se vesto in modo casual: dovrei stare più attenta!

Dall’altra vettura esce il suo collega, un ragazzo palestrato dagli occhi neri come il petrolio che mi consegna “il cofanetto” verde.

Lo afferro e sposto con cura il mio ombrello a protezione.

Finalmente riesco a bagnarmi completamente, perché ho sempre pensato che fosse l’unico senso che può avere la pioggia per il mondo animale. Umani compresi.

Torniamo in macchina e dalla valigetta verde sento, distinte, le vibrazioni di un cuoricino che - simile al mio - batte all’impazzata, ma per una paura reale. Quella di chi è rimasto solo al mondo e avverte la minaccia di tutto quello che non conosce, ma ancora esiste, insieme a lui.

Anzi, a dirla tutta...è una lei!

Ed è “solo” un animaletto.

Ma ha uno sguardo perso che mi ricorda me.

La paura però dura solo il viaggio di ritorno.

Il tempo di fare due chiacchiere, addomesticarla, partire da un odore per ipotizzare una familiarità. A casa avevo già comprato tutto per sfamarla e persino trastullarla, di lì ad almeno 3 mesi. Il nome è un battito di ciglia, che arriva da Bruno, il più istintivo della coppia: Lo-li-ta!

«Lolita, luce della mia vita...anima mia»: come direbbe Nabokov.

C’è un film francese che si chiama “Ognuno cerca il suo gatto” e parla di una giovane donna che perde il suo gatto e, cercandolo per tutta Parigi, si imbatte in una galleria di personaggi e sfiora il senso della vita.

Io mi sono imbattuta in Lolita. È il mio gatto. Anzi il nostro.

Non siamo animali perfetti. Ma, da quel giorno, ci completiamo.

Riflessione del Comitato di lettura

Si tratta di un racconto di atmosfera, come una piccola sinfonia interiore che tratteggia con rara intensità un gesto semplice ma evidentemente unico nel percepito della protagonista: l'entrata in famiglia di un cucciolo di gatto.

Il racconto è criptico nella misura in cui non dichiara quale sia il legame con l'emofilia da parte di chi scrive. Il lettore è libero di ipotizzare che sia l'assenza a caratterizzare questo legame: forse l'assenza di un figlio nella coppia a causa della paura di trasmettere la malattia? Oppure il riserbo da parte della protagonista nel dichiarare chi in famiglia ne sia affetto.

Quello che conta è il modo in cui tutto questo viene (non) raccontato.

L'unica parte in cui viene meno il riserbo della protagonista è sul finale, in cui questo animo pieno di timore non ha paura nel dichiarare l'amore per il suo gatto Lolita.

Perché l'umanità da sempre ci insegna che "famiglia" è uno dei concetti più elastici al mondo!

Anonimo



Thank you Mr. Omollo

Da bambino all'oratorio mi chiamavano Frate Cipolla perchè mia madre - pure d'estate - mi vestiva a strati per non farmi ammalare. Motivo per cui non prendevo nemmeno il sole ed ero sempre molto bianco.

In realtà ero "semplicemente" emofilico: ma vaglielo a dire a una mamma del Sud nata dopo la Guerra, che avrebbe desiderato solo preoccuparsi - tra una poppata e una polpetta - che il suo bambino si nutrisse abbastanza! E invece vai con le ansie e i sensi di colpa...

Al Sud, da dove venivo io, quando si vuole prendere in giro qualcuno perchè atipico rispetto al gruppo dei pari, si dice che è "un soggetto".

Sostanzialmente gli si dà del soggetto, per farlo sentire una nullità.

E così mi sentivo io. Forte e chiaro. Anzi, debole, debolissimo.

Ci sono stati degli anni alle elementari che desideravo seriamente di ammalarmi perchè finalmente sarei stato dispensato dall'andare a scuola, in mezzo a quegli stronzi dei miei compagni.

C'erano poi delle settimane dell'anno - di solito in concomitanza col periodo quaresimale o dell'avvento - in cui ci dicevano di fare i "fioretti".

Ognuno doveva imporsi una piccola privazione e reitarla per un periodo, offrendola al Signore in segno di devozione. Tra i coetanei, la più gettonata era non mangiare cioccolata (oppure la focaccia) per un mese. Io invece semplicemente pregavo Dio di stare male. Non per me. Ma per far piacere a lui, in segno di devozione.

La verità era che volevo levarmi un po' di torno, mettermi a letto con un libro o l'album dei calciatori da completare. E far venire seriamente l'ansia a mia madre! Sarebbero arrivate le figurine Panini, le caramelle gommose, il riposo forzato, qualche visita delle zie - ovvio - ma anche più TV e cartoni. E soprattutto niente bulli e rompiscatole a cui dare conto. Il massimo sarebbe stato poi farsi anche qualche giorno all'ospedale, lì sarebbero arrivati anche i dolci presi in pasticceria e le costruzioni Lego!

Passavo i giorni a fantasticare ma il malanno non arrivava mai. Una volta vidi un programma tv o un cartone - non ricordo - dove il protagonista infilava il termometro nella brocca del te' caldo per simulare la febbre e ci provai anche io. Ma feci un casino: a colazione versai la brocca con l'acqua calda sulla valigia di pelle di mio padre bagnando i faldoni di una causa su cui stava lavorando e causandogli un po' di problemi. A quei tempi non esistevano i file pdf!

Mio padre giurò che me l'avrebbe fatta pagare. Si prese il suo tempo, come al solito. E, da bravo stratega quale è sempre stato, d'estate quando tutti in famiglia avevamo ormai dimenticato il mio debituccio educativo...mi presentò il conto! Almeno così pensai io.

Era l'estate del 1986.

Improvvisamente mia madre iniziò ad essere più asfissiante del solito: a colazione controllava ossessivamente le confezioni del latte, rigorosamente a lunga conservazione (dovevano essere confezionate prima del 2 maggio!), niente più verdure, acqua in bottiglia, finestre per lo più chiuse, solo prodotti in scatola: pensai che fosse arrivato il momento della mia punizione. Ma, questo non accadeva solo a casa mia: la vita in paese sembrava peggio del solito inferno! Si parlava di Chernobyl. Io

non avevo ben capito cosa fosse successo e nemmeno dove. Va bene la Russia...Ma dove stava l'Ucraina? E la Bielorussia?! Era tipo una seconda Russia, che stava vicino alla Russia?

C'era un'aria molto tesa tra gli adulti: i prof a scuola confabulavano tra di loro, mio padre iniziò ad essere nervoso. Lui che - forse per compensare le mille apprensioni di mia madre - era sempre calmo e pacato.

Eccetto, ovviamente, quando gli toccavo i suoi faldoni!

Quell'anno niente mare. Le nostre coste sono splendide e invece ci toccò fare 10 ore di macchina ed andare in montagna. Una noia mortale! Ma non ci si poteva lamentare, noi di qua «eravamo fortunati. Mica come quei poveri bambini di Chernobyl!».

Devo dire che in Trentino, dopo i primi giorni di allarme, non me la passavo così male: lì nessuno faceva troppo caso all'abbigliamento e le giacche e i pantaloni imbottiti che mia mamma mi imponeva erano in parte motivati dall'escursione termica. Restavo sempre quello "più bianco" di tutti, ma in qualche modo risultavo "esotico" per via del mio accento terrone, la mia simpatia, il fatto che fossi in qualche modo "straniero".

E non ero il solo.

Verso la fine dell'estate arrivò Anja.

Che ve lo dico a fare...10 anni di rara bellezza, bionda, con le trecchine, dolce e timidissima. Col senno del poi: era traumatizzata.

Io ero l'unico a parlare Inglese ed ero "il traduttore" ufficiale del gruppo, quindi l'unico autorizzato a rivolgerle direttamente la parola, ad andare ad invitarla per uscire e giocare. Per una volta ringraziai mia madre e tutte le sue fisime, che mi avevano imposto la scuola dalle suore e l'Inglese insegnato fin dalle elementari da una madrelingua (sottopagata) di origine africana: Mrs. Omollo!

Anja era lì senza genitori, temporaneamente affidata alla famiglia di un medico, amico dei miei, in vacanza prolungata per «far prendere aria buona a noi bambini». Anja veniva da Minsk, Bielorussia. Nel residence c'era un gruppo di bambini piemontesi a cui impiegai qualche giorno per far capire che Anja non abitava - come loro speravano - tra Biella e Russia. Fu forse quell'estate che iniziai a sperimentare quello che poi sarebbe diventato il mio punto di forza con "le ragazze" (e non solo): ovvero le doti di ascolto, comunicazione, il potere magico della risata e il "super potere" dell'empatia. Con Anja mi riusciva molto facile andare oltre i miei limiti, la mia goffaggine, il mio sentirmi in fondo "un soggetto". Non avevo bisogno di mascherare, non mi sentivo preso in giro o giudicato. Inoltre non mi conosceva da prima: ero un libro bianco, tutto da scrivere.

Iniziò una lunghissima "storia d'amore", che dura fino ad oggi. Lei per diversi anni ha trascorso le vacanze estive in famiglia con noi, abbiamo fatto due InterRail insieme, a zozzo in lungo e in largo per festival e concerti e poi lei a 19 anni si è trasferita a Milano, dove ha frequentato il Politecnico. Adesso Anja continua a girare il mondo, è un bravissimo architetto ed una madre "talentuosa". Ed io da quella estate non sono più stato Frate Cipolla. Nè per lei nè per nessun altro.

Volete sapere se stiamo insieme?

Ovviamente io, per diversi anni, avevo perso la testa per lei! Non c'era spazio per nessuna. I mesi in cui lei tornava in Bielorussia, erano fitti di corrispondenza, lettere, cartoline, bigliettini di auguri...e fantasie. Quando lei era in Italia diventavo geloso: del suo tempo e delle attenzioni che - di anno in anno - schiere di coetanei sempre più numerosi provavano a rivolgerle. Ma Anja non se la tirava. Semplicemente non era interessata. Entrambi adesso siamo sposati con due donne molto diverse, originali e stupende. Siamo indissolubilmente amici. Anzi, siamo "famiglia". E ci conosciamo a fondo, come le nostre tasche.

Riflessione del Comitato di lettura

In questo racconto il simpatico protagonista racconta della sua infanzia difficile senza piangersi addosso ma anzi coinvolgendo il lettore e dialogando con lui come si fa tra amici. Lo stile colloquiale, diretto, alleggerisce il peso di fatti drammatici come la malattia, la radioattività, l'emarginazione, fino alla sorpresa finale, che denota la capacità dell'autore di giocare con la trama e incuriosire il lettore fino alla fine. Molto carino e originale anche il titolo.



Profondi **occhi neri**

Tremilacinquecento battute? E come si fa a chiudere l'amore assoluto in così pochi caratteri? E' così che è iniziata la conversazione con Luisa quando le ho descritto il progetto, esplosa in una risata incontenibile e sorpresa. E' incredibilmente solare, mora con lunghi capelli mossi che le incorniciano il viso e ci vediamo in un caffè del centro. Apro la conversazione con una classica domanda da ricerca sociologica qualitativa: 'mi parli della sua vita, iniziando da dove vuole'.

Non ho più detto o chiesto quasi nulla, sembrava che aspettasse da sempre qualcuno che le facesse quella domanda. Un fiume in piena, le parole che si inseguivano e le emozioni che le rincorrevano. All'inizio una brevissima esitazione, come a voler mettere in ordine o almeno in una fila cronologica i ricordi. Poi la mano nella borsa a prendere una pochette con tanti brillantini, piena di foto di anni diversi. Le guardo con attenzione una per una mentre Luisa inizia a raccontare il suo amore raro.

L'amore del liceo era durato dieci anni e si era dissolto con strade che si dividevano nelle scelte di vita. Succede quando si cresce insieme. Ho chiuso una vita e ne ho aperta una professionale molto gratificante. Ero convinta di avere tutto quando ho conosciuto Roberto (il nome è di fantasia) per lavoro.

Abbiamo collaborato ad un progetto per due anni, affinità perfette e il piacere di stare insieme ma era sposato quindi per me era off limits e di una storiella non avevo voglia, tantomeno di fare del male ad un'altra donna. Ero sufficientemente presuntuosa da volere un uomo solo per me. Nessuno ha fatto il primo passo e siamo rimasti amici. Il progetto comune è terminato ma siamo rimasti in contatto, parlare con lui mi piaceva. Qualche tempo dopo il suo matrimonio è arrivato al capolinea e io ero lì a fargli da spalla e raccogliere le sue confidenze e la sua delusione ma avevo rubricato il rapporto come amicizia e su alcune cose sconto una certa rigidità.

Due anni dopo siamo finiti in un viaggio di lavoro a Doha insieme per due clienti diversi, incontrati sullo stesso aereo. Stava bene e io ero più che contenta, quattro giorni dopo siamo scesi dall'aereo mano nella mano, ridendo di quanto tempo ci avessimo messo. Quello che era chiaro a tutti noi non lo avevamo notato.

Concentrati sulle rispettive carriere non avevamo progettato di mettere su famiglia ma poi sono rimasta incinta, e la gioia ci ha travolti, ma le cose non sono andate bene, ho perso il bambino. Ero ancora giovane e quindi ci abbiamo riprovato un'altra volta e un'altra ancora. Alla fine eravamo doloranti, delusi, stremati ma non abbiamo mai dato la colpa all'altro, siamo rimasti molto uniti. Nella mia testa un capitolo si era concluso per sempre. Ero pronta per un'altra storia. In fondo rinunciare alla maternità biologica era una soluzione per un altro problema, avevano scoperto durante le indagini per capire le cause degli aborti che ero una portatrice di emofilia.

Una di quelle... come si chiamano, occasionali, spontanee, insomma, il primo caso in famiglia, e la decisione di non avere figli nostri scongiurava il rischio di mettere al mondo un bambino malato di una condizione rara e potenzialmente pericolosa, che comunque avrebbe reso necessaria una terapia cronica e delle limitazioni.

Se ti nasce un figlio malato lo accetti ma se in qualche modo sai di avergli trasmesso tu il gene della malattia qualche senso di colpa ce lo hai. Avevamo praticamente deciso di vivere come una coppia senza figli e

ci stavamo organizzando per viaggiare di più e lavorare un po' meno, io inoltre aiutavo mia sorella che di figli ne aveva quattro e nel ruolo di zia ero piuttosto brava.

Decidiamo di andare in Vietnam e incontriamo sul volo una coppia che ci racconta emozionata di andare a incontrare il loro bambino adottivo. Io e Roberto ci guardiamo e sappiamo che stiamo pensando la stessa cosa. Tornati in città iniziamo a prendere informazioni sulle adozioni internazionali. Dovevamo incontrare quelle persone, non ci avevamo mai pensato. Iniziamo le procedure per essere dichiarati idonei ad una eventuale adozione: visite mediche, esami patrimoniali, colloqui con psicologi e assistenti sociali, valutazioni sull'idoneità della nostra casa, un percorso lungo più di un anno prima che il tribunale decidesse che sì, potevamo procedere.

Il Vietnam ci aveva dato l'idea e quindi Vietnam doveva essere. Abbiamo scelto una organizzazione che si occupava di adozioni internazionali in quel paese e abbiamo dato la nostra disponibilità. Dopo dieci mesi sono arrivate le prime proposte di abbinamento e ci siamo innamorati di Thi, tre anni e immensi occhi a mandorla neri su una pelle ambrata incorniciata da un caschetto color ebano.

Eravamo spaventati? Sì. Eravamo pronti? Sì. Siamo andati in Vietnam, dodici ore con l'emozione e l'ansia che ci divoravano. Arrivati lì però abbiamo dovuto aspettare quattro giorni. Eravamo un fascio di nervi, credo sia così per tutti, immagini, fantastichi e quando sei ad un passo dal realizzare il tuo sogno, non puoi attendere neanche un secondo di più. In quell'hotel stavamo impazzendo e guardavamo in continuazione il cellulare, quando ha squillato eravamo assopiti, stremati dall'ansia. Un taxi sporco ci ha portato nella casa famiglia, e lì in una stanza piena di giochi dalle pareti scrostate un'altra attesa snervante.

La porta si è aperta piano e ha fatto capolino una testolina dai capelli neri, tagliati a caschetto, liscissimi. In mezzo al volto due enormi occhi neri. Occhi sorridenti. Dietro di lei quella che doveva essere una responsabile del centro e poi una assistente sociale con una pila di fogli tra le braccia.

Ci siamo guardati negli occhi e io sorridevo, forse mi scendeva qualche lacrima di gioia. La donna le ha parlato nella sua lingua e lei si è avvicinata e mi ha dato la mano, come fanno i grandi. Io l'avrei abbrancata e abbracciata ma mi sforzavo di contenere il mio entusiasmo anche perché mio marito, molto più riservato mi aveva detto: 'vacci piano Luisa, non vorrai spaventarla', mi chiama l'uragano lui.

Thi si è seduta davanti a noi e ci guardava seguendo il movimento delle nostre labbra. Parlavamo lentamente in inglese e le offrivamo una caramella e un dolce che sapevamo le piaceva. Era molto concentrata, chissà se capiva perfettamente che eravamo il suo destino e il suo futuro. Dopo aver mangiato il dolce si è pulita le mani appiccicose sulla gonna e io lì sono sbottata a ridere, quella era sicuramente mia figlia, io facevo la stessa cosa da bambina e mia madre mi rimproverava ma io non lo avrei fatto con lei. Stranamente Thi non ci parlava e io iniziavo a temere che non le piacessimo, non le piacevo io, non le piaceva lui. Avevo il terrore che il nostro sogno finisse lì. Avevo detto qualcosa di sbagliato? Non dovevo ridere? In realtà anche lei mi aveva sorriso complice. Tra la paura, l'ansia e le emozioni ero disorientata, non mi sentivo più lucida.

Ad un certo punto l'assistente sociale della associazione delle adozioni ci ha chiamati fuori. Avevamo bisogno di una piccola pausa. Ci ha portati in un giardino curato e ci siamo seduti al sole. Ci stava dicendo qualcosa della bambina ma io non capivo. Ci stava dicendo che la bambina non parlava perché era sorda, ma stava imparando la lingua dei segni. Era stata rimandata indietro da una coppia francese dopo un mese quando aveva due anni e c'era stato un periodo di delusione e di ostilità. Thi si fidava solo di chi l'aveva cresciuta e solo dopo un anno si era tranquillizzata quindi volevano essere sicuri che noi comprendessimo bene quello che ci attendeva e fossimo sicuri di volere proprio lei.

Mi sentii malissimo, mi sembrava che ci avessero teso un tranello, perché non ce lo avevano detto? Mi sembrava di aver preso un pugno in faccia, come ogni volta che avevo abortito. Roberto mi prese sotto braccio, gestì la conversazione e disse che saremmo tornati il giorno dopo. Andammo via senza salutare Thi che era stata fatta tornare con

i suoi compagni. Piansi tutta la sera e mi addormentai vestita, il sonno agitato di incubi che non ricordo. La mattina dopo mi sembrava tutto un brutto sogno ma la ruga sulla fronte di Roberto era quella dei giorni peggiori. Mi feci una lunga doccia bollente per schiarirmi le idee e facemmo colazione sul balcone della nostra bella camera. Avevamo bisogno di pensare. A cosa? A quello che ci aspettava? Non era malata, non sentiva, ma in qualche modo avremmo potuto comunicare?

Qualsiasi pensiero negativo che tentavo di formulare, qualsiasi 'worst case scenario' era scacciato dall'immagine dei grandi occhi neri di Thi, allegri e sereni. Quegli occhi mi dicevano che ce l'avrei fatta, che ce l'avremmo fatta, che nulla era impossibile.

Dissi a Roberto: 'io senza di lei in Italia non torno' e lui mi strinse fortissimo quasi a rompermi una costola e mi sussurrò: 'speravo che lo dicessi'.

Ecco questa è la fine della storia, la fine da cui tutto inizia, la nostra nuova vita con Thi, la nuova vita da genitori. Abbiamo imparato la LIS e molto altro da nostra figlia. Non riusciamo più a ricordare come fosse la vita prima di lei. La nostra vita è iniziata con lei, il nostro unico, immenso e straordinario amore raro.

Luisa mi fa vedere una foto in cui sono insieme: lei, Roberto e Thi, alla bambina sono cresciuti i capelli, morì e folti, sorride e diresti che il sorriso è identico a quello di Luisa.

Riflessione del Comitato di lettura

Si tratta di uno scritto accurato, fluido e potente. Pieno di sfumature e dettagli. È di fatto una storia d'amore intensa e piena di scelte da parte dei protagonisti ma anche di delusioni e forte unione.

Dopo un'inevitabile rinuncia alla maternità biologica - dove la protagonista scopre essere portatrice di emofilia - il racconto apre al tema delle adozioni internazionali. La cronologia dei ricordi è avvincente. Si comprende benissimo quanto le adozioni possano essere esperienze che ti cambiano la vita per sempre e viene messo in luce il valore di saper accogliere la fragilità degli altri. La vita scorre mentre ci si ritrova nelle parole di Luisa e si prova ammirazione per il coraggio di Roberto.

Improvvisamente però i riflettori si spostano solo su Thi -la bambina sorda con la quale è possibile comunicare solo attraverso la lingua dei segni- e allora, il racconto diventa davvero raro. Un'unica suggestione da riferire al lettore futuro è quella che quando smetti di leggere queste poche pagine ti chiedi se conosci davvero il vero significato dell'amore e se hai mai compreso che cosa significhi compiere un gesto raro. È un racconto bellissimo che ti aiuta a pensare.



Non** chiamarmi **zucchero

Ventotto anni di matrimonio, i ragazzi erano andati via di casa da due o tre anni e io e mio marito ci eravamo trovati da soli. Di noi come coppia non sapevamo cosa fare in realtà. Eravamo stati troppo genitori e ci eravamo dimenticati di noi due.

Eravamo ancora giovani e i primi tempi ci siamo dedicati a qualche week end e qualche vacanza, vedere gli amici storici. Io lavoravo ancora come commercialista e Bruno come manager di una multinazionale. Era stressato per un cambiamento ai vertici, nuovi equilibri, nuova organizzazione, nuovi colleghi. Tra questi una particolarmente bella, intelligente e interessante. 'Mi piace come parla' diceva a casa. Non so se mi avesse mai tradita, non sono una donna gelosa e non avevo mai cercato segni di distrazioni, ma questa frase mi allarmava molto. Se gli era partita una affinità intellettuale la questione era pericolosa. Mio marito era un cerebrale e più che il fisico, di lei, poterono i neuroni. Dopo sei mesi stavano insieme, dopo un anno aveva preso la porta e deciso che il nostro matrimonio era finito.

Dico la verità, non ho lottato strenuamente. La cosa mi ha preso talmente di sorpresa da lasciarmi annichilita se non proprio inerme. Un pugile suonato. Giravo come un fantasma, tentando di non far vedere ai figli il mio dolore. Poi la mia migliore amica mossa a pietà mi invita per un week end in campagna.

Sono un fiume in piena e lei mi consola, mi fa capire che forse è un'opportunità, che non era tutto finito, che un matrimonio è importante ma non è tutto.

Io in quel momento avevo bisogno di crederci. I fine settimana con lei sono andati avanti per alcuni mesi, la primavera aiutava il mio umore, le gite erano piacevoli e mi sembrava tutto più leggero. Nel mio animo c'erano le promesse di altre possibilità di vita che non un matrimonio polveroso e stantio.

Ero ancora una bella donna, curata, piena di interessi, mi potevo rimettere in pista e coltivare qualche passione. Sì l'acquarello botanico era l'idea perfetta. Con pochi clic ho prenotato il corso di una settimana che sognavo da vent'anni, in Liguria in un castello da sogno. Avrei tratteggiato peonie e colorato agapanti. Sono arrivata con l'animo leggero ed ero incantata da colori e profumi. Mi nutrivano. Mi rendevo conto che avevo dimenticato me stessa, che avevo sacrificato molto, che mi ero spesa per gli altri. Il secondo giorno è arrivato lui, piacente, alto, capelli candidi, occhiali in tartaruga con le lenti blu, camicia azzurra e pull over costoso, scarpe impeccabili. Era l'unico uomo del corso ed era già molto bravo quindi era seguito dal codazzo di signore che lo corteggiavano ciarliere. Io lo guardavo in tralice ma stavo sulle mie, tanto era lontana da me l'idea della conquista. Inutile dire che lui fu attratto proprio da colei che non sembrava essere interessata. Le altre sarebbe stato troppo facile. Come maschio di quella generazione era inevitabilmente attratto dalla sfida della conquista. Mi chiamava 'zucchero'.

Fu una corte breve e intensa e io avevo voglia di vivermi una storia bella che mi facesse dimenticare la delusione. Lui era cortese, garbato e ogni tanto mi trattava come fossi di cristallo, cosa che apprezzavo, anche perché io stessa non sapevo se avrei potuto andare in frantumi. Ero curiosa di conoscerlo meglio ma avevo paura di prendere una legnata. E dopo 30 anni che non uscivo con nessuno devo essergli sembrata ingenua e impacciata.

Mi sentivo inadeguata in tutto e lui mi canzonava bonariamente. Dopo sei mesi ho iniziato a fidarmi e a mollare le redini, ma qualcosa aveva

iniziato a cambiare. La malattia che aveva, l'emofilia, gli dava problemi. Non si curava come avrebbe dovuto, era stanco.

Era più nervoso, insofferente, sentiva che gli anni passavano, e gli pesava una terapia che non finiva mai, si sentiva limitato e il suo carattere lo detestava. Io che ero sempre orientata al prendermi cura di qualcuno mi occupavo di piccole cose che lo riguardavano, lo aiutavo in casa, facevo la spesa per entrambi. Volevo salvarlo, gli ricordavo la profilassi. Sono sempre stata così, più accudente che seducente, ma con questa situazione, con una patologia inguaribile che gli faceva male, non avevo mai avuto a che fare e forse stavo sbagliando.

Ogni tanto mi diceva che sarebbe stato bello vivere insieme e io ero scettica, ci conoscevamo troppo poco e non avevo alcuna fretta di tornare a fare la moglie a tempo pieno. Quello di una convivenza non era il mio sogno. Mi volevo godere la vita e sfruttare il tempo in cose piacevoli e produttive. Programmavo la mia uscita dal lavoro e la pensione e facevo progetti che lui ogni tanto smontava con un 'vedremo'. Sapevo che non avevamo 20 anni ma mi mancava sentire il suo entusiasmo, percepivo come un muro di gomma. L'ho detto che nelle relazioni ero 'arrugginita' e lui era piacente e fascinoso anche se la salute gli dava qualche problema, quindi iniziai a dare la colpa a me stessa delle sue reazioni. Non mi sentivo 'abbastanza' per lui e lui non faceva molto per farmi sentire meglio. Quel pizzico di entusiasmo che avevo recuperato dopo la separazione stava svanendo.

Il mio umore non sfuggì a mia figlia Carola che mi disse con dolcezza che forse, se non mi faceva stare bene non era quello giusto. Ma mentre meditavo sulle sue parole, lui ebbe un piccolo incidente che però lo rese dipendente da me per alcune settimane. A causa dell'infortunio la malattia si era ripresentata, non si poteva muovere era gonfio e dolorante. Al danno si era aggiunta la beffa. Non potevo certo lasciarlo solo in quella circostanza e quindi accantonai l'idea di troncargli tutto sommato gli volevo bene.

Le cure erano sempre ritardate e la malattia peggiorò il quadro generale. Per aiutarlo mi trasferii a casa sua e la convivenza non progettata

determinò una profonda insofferenza. Mi rendo conto che non era un uomo cattivo e che mi voleva bene - a suo modo - ma non riuscivamo a trovare un modo di comunicare. Dopo nemmeno un anno il nostro rapporto era quello di due coniugi inaciditi. Si rimise dalla malattia e lo invitai a cena per un chiarimento, non volevo andarmene senza una parola, sono di vecchio stampo e quindi optai per una exit strategy soft.

Non fu semplice ma nemmeno drammatico e capimmo di essere adatti ad essere amici ma che lui non tollerava la pressione di creare delle aspettative in un'altra persona. Era una persona garbata e istruita da frequentare a piccole dosi, ma ad alte dosi si trasformava in un misantropo. Insomma, ho fatto i bagagli e sono partita con mia figlia per una vacanza in Sardegna senza nemmeno passare da casa.

Come nei film, tutto quello che mi serviva lo comprai in aeroporto. Avevo bisogno di non pensare e di nutrirmi di bellezza. Il mare, i colori e i profumi, la vicinanza di chi mi amava fu una grande terapia. Mi misi a disegnare e dipingere per ore nella terrazza dell'appartamento che avevamo preso in affitto. Tornai con una cartella piena di piccole opere che sembrava profumassero: agavi, ibisco, ma anche conchiglie e stelle marine. Avevo capito che quello di cui avevo bisogno non era una persona, un altro uomo, avevo bisogno di fare amicizia con me stessa.

Sono passati tre anni e sono ancora single, anzi nel frattempo ho divorziato e ho scoperto che sono io il mio 'amore raro'. Occupo il mio tempo libero a disegnare e dipingere e una mia amica mi ha organizzato una piccola mostra nel suo ristorante. E' il momento di stare con me ed ho scoperto che la mia compagnia mi piace. Sono serena e non lo sono mai stata così tanto.

Riflessione del Comitato di lettura

La malattia è talvolta un evento improvviso e talaltra un compagno di viaggio, nasce e prosegue con noi, in alcuni casi per sempre. Una convivenza scomoda e allo stesso tempo una compagna con cui fare i conti. Se il paziente in qualche modo trova un modo di convivere con la propria condizione e fare 'coping' quando nasce una relazione nuova, la malattia può diventare un terzo incomodo. Ecco allora che l'uomo che vorrebbe vivere la nuova relazione con spensieratezza si sente impedito, percepisce i propri limiti e gli ostacoli che si sommano al tempo che passa. Si parla poco infatti dei pazienti cronici anziani, quelli che abbandonano le terapie per stanchezza se non proprio sfinimento.

La storia di Adele è di una caregiver che prova con buona volontà ad essere d'aiuto ma senza comprendere fino in fondo tutte le sfumature che una malattia può incidere sulla personalità. E' anche probabile, che le persone non siano disposte a parlare del proprio disagio e si difendano col silenzio e la rassegnazione. La decisione di stare accanto ad una persona con una patologia è sempre un impegno che probabilmente si espande quando la patologia è rara e cronica. Fortunatamente i due sono rimasti amici, quella dimensione che forse potrà portare lui a concedere qualcosa di più di sé e godersi la compagnia di quella che è una donna sensibile e dedicata, anche se inesperta di un mondo complesso.

Claudio B.

(e, no, non sono Baglioni)



Una **vita** sul **pentagramma**

Un solo amore tanto comune quanto raro per me e come l'ho vissuto: la musica, che sia classica, pop, rock, jazz o sinfonica, basta che sia musica. Non so quando sia entrata nella mia vita, ma penso che ci sia sempre stata e che forse sia stata addirittura una sorta di ninna nanna che mi cullava quando ero ancora nel pancione di mia madre, o forse era lei che cantava per tenersi compagnia. In casa dei miei genitori, la musica era l'immancabile sottofondo di qualsiasi occasione.

D'estate, in viaggio verso il mare per le vacanze, macinava chilometri insieme a noi. E se l'autoradio mandava in onda la canzone più gettonata del momento, o quella che ci piaceva, immancabile canticchiarla e seguirne il ritmo tutti insieme. Era gioia, sentirsi liberi e dimenticare che io ero un bambino "delicato", un po' più attento degli altri a come si doveva muovere perché una botta, per me, non era uguale a quella che si prendeva un altro bambino.

Accanto a me, però, c'era mia madre, rassicurante e capace di farmi sentire sempre un leone, in grado di affrontare ogni sfida e mai "diverso". Anche quando dovevo andare in ospedale per le infusioni: anche lì potevo portare con me il mio talismano, un walkman con le cuffiette, che colorava quell'esperienza d'armonia, facendo sfumare ogni timore.

Quanto lo avevo desiderato e con la promozione i miei me lo avevano fatto trovare a tavola, in una scatola rosso fuoco. Lo adoravo.

Ancor oggi, che ho 54 anni, la musica è il fil rouge di ogni mia giornata, l'amica che mi accompagna con le sue note sin dalla mattina quando sto per uscire per il lavoro e sono in grande ritardo, sino alla sera quando torno a casa e ho bisogno di staccare la spina e non vedo l'ora di perdermi tra le sue braccia.

Già perché il suo linguaggio muove le mie corde più interne, come se anch'io fossi uno strumento, o una cassa armonica. Mi avvolge, mi manda in risonanza, si insinua nelle mie vene e mi fa star bene. Anche per questo è stata l'amica sincera e rassicurante dei momenti più bui ('Sunday bloody Sunday' per i momenti in cui non stavo bene), ma anche la compagna "complice" di quelli più felici. Se ascolto certi brani, mi sento pieno di forze come se mi ricaricassero (adoro i Queen e gli U2), con certi altri do spago alla mia memoria, torno indietro nel tempo e rivedo immagini e situazioni del passato come se fossero attuali e le rivivessi di nuovo.

Con certe canzoni di Vasco mi rivedo ragazzo, quando non sapevo come sarebbe andata la mia vita, se sarebbe stata quella che speravo e se ce l'avrei fatta a realizzare i miei obiettivi e i miei sogni. Già, perché anche se non proprio spericolata, cosa che la mia condizione non avrebbe permesso, volevo "una vita che se ne frega di tutto si".

E poi c'è la canzone del grande incontro con Elena. Arrivava dopo la rottura di una storia durata anni

L'ultimo bacio, mia dolce bambina

Brucia sul viso come gocce di limone

L'eroico coraggio di un feroce addio.

Eravamo ad un festa, in sottofondo le note di Due destini dei Tiromancino

Stammi più vicino ora che ho paura

Perché in questa fretta tutto si consuma

Mai non ti vorrei veder cambiare mai

Perché siamo due destini che si uniscono.

L'ho vista e mi è bastato uno sguardo per capire che era la donna giusta per me. Poche parole, un sorriso e poi, come se ci fossimo conosciuti da sempre, abbiamo iniziato a raccontarci tutto l'uno dell'altra. Spontaneo anche parlarle della mia malattia. Lei mi ascoltava con la massima tranquillità e ad un certo punto mi ha guardato con gli occhi che le si illuminavano e mi ha detto: "non c'è dubbio, sei un tipo tosto". In quelle parole ho sentito la stessa forza che mi dà la musica. Insomma erano come gli accordi di una sinfonia.

Quando siamo stati in crisi ascoltavo Estate dei Negramaro

Non senti che tremo mentre canto

Nascondo questa stupida allegria

Quando mi guardi e

Non senti che tremo mentre canto

È il segno di un'estate che

Vorrei potesse non finire mai.

E quando le ho chiesto di sposarmi le ho intonato "You're Beautiful" di James Blunt e non sapevo se piangesse per la gioia o per la mia performance.

Abbiamo vissuto la nostra relazione a ritmo delle note: viviamo insieme da 20 anni e lei mi dice sempre che ho un ottimismo che supera ogni ostacolo. Probabilmente ha ragione: nel corso degli anni ho imparato a

guardare alla vita sempre come ad un bicchiere mezzo pieno, a godere di ogni attimo positivo e di sentirsi soddisfatto anche delle piccole cose. In fondo basta un cielo azzurro per dar significato anche ad una giornata no e il pomeriggio, quello non è mai troppo azzurro per noi.

15 anni fa è arrivato Luca, mio figlio, che ha reso ancor più completa la nostra armonia. E' un ragazzo sano, gioioso, pieno di fantasia ed è un motivo in più per essere felice: cresce bene e mi rivedo in lui perché ha il mio stesso ottimismo. Questione di geni ? Non so , forse anche a lui la musica ha fatto bene. Insomma, mi reputo un uomo soddisfatto. Oggi per di più, grazie ai miglioramenti che la medicina mi ha messo a disposizione nel corso degli anni, posso gestire in libertà anche la mia malattia.

Lavoro a tempo pieno, viaggio ed oltre alla musica che è la mia imprescindibile compagna c'è un altro piccolo talismano che porto sempre con me: è una minisiringa con il farmaco di cui ho bisogno che uso a seconda dei segnali che mi lancia il mio organismo che ho imparato a tradurre al volo. Anche quelle sono note, da ascoltare ed accettare perché sono parte di me.

Riflessione del Comitato di lettura

È un racconto musicale nel vero senso della parola. Ci si aspetta da un momento all'altro che possa esserci una musica di sottofondo ad accompagnare la lettura. Capisci come la musica sia da sempre colonna sonora delle nostre vite e in particolare della vita del protagonista. Di fatto lo scritto ha un suo stile esecutivo fortemente soggettivo.

Chi scrive danza sul pentagramma per trovare il ritmo delle cose e per capire meglio la sua malattia e imparare a convivere. È di fatto testimonianza di accettazione della rarità attraverso un racconto fatto di momenti Allegri, Vivaci, Moderati proprio come avviene nella musica. Gli stati d'animo sono tutti rappresentati attraverso le note e resta una bella sensazione di armonia in chi legge.



Molly

Mollyyyyyy, Mollyyyy, Mollyyyyy, la chiamavo a squarciagola perché sentiva poco, ma la sua intelligenza e la reattività non erano state scalpite dagli anni che passano. Come tutti i meticci, gli incroci, aveva geni sani e resilienti. La stazza era leggera e correva ancora come un fulmine quando sentiva l'odore del suo cibo che viaggiava nell'aria. L'olfatto no, non aveva subito alcun danno.

A parte l'incipiente sordità Molly stava benissimo. Mi seguiva come un'ombra e forse proprio per questo legame morboso nei miei confronti non è mai andata troppo d'accordo con i suoi simili. Tollerava i cani dei clienti che entravano in negozio ma non dava loro troppo corda e li allontanava da quello che considerava il suo spazio vitale solo alzando il labbro e mostrando i denti ancora brillanti.

Andavo in negozio solo il pomeriggio e la mattina stavo con mio padre, non potevamo permetterci l'assistenza tutto il giorno e men che meno una persona che visse con noi. Ero tornata a vivere anni prima con i miei dopo un divorzio rovinoso, con l'idea di trovarmi una sistemazione in un annetto e 'rifarmi una vita'.

Come odiavo quella definizione. Al Sud una donna senza un uomo non ha una vita.



Una donna sola è inconcepibile e anche i miei aspettavano che un uomo 'sì prendesse cura di me'. Che ironia. Ero io che mi ero presa cura dei miei compagni e di mio marito. Si avvicinavano proprio per la mia forza, la resistenza e il sostegno che sono in grado di dare.

Molly era stata l'ultimo regalo di mio padre a mamma, il primo Natale che eravamo di nuovo sotto lo stesso tetto. La casa di famiglia era grande ed era il retaggio del benessere che mio padre aveva conquistato negli anni. Poi non so come, il patrimonio si era disperso in rivoli che poi sono diventati fiumi, ma mio padre alla casa non aveva rinunciato, quella no, quella con gli affreschi e la cucina da 50 metri quadri. Adoravo quella cucina.

La grandezza della casa mi permetteva una grande privacy. I miei genitori non hanno fatto commenti quando li ho informati che sarei tornata a casa: hanno chiesto ad un amico designer di rinnovare due stanze e il bagno che davano sul terrazzo con i limoni. Se chiudo gli occhi riesco a sentire il profumo delle foglie nell'aria.

Molly era stata una ventata di giovinezza come qualsiasi cucciolo e mia madre era estasiata di avere di nuovo qualcuno di cui occuparsi e su cui riversare il suo calore, io ero sfuggente e il mio carattere introverso e a tratti ombroso la teneva a debita distanza.

Quando voleva stabilire un contatto con me mandava la cagnolina e la sentivo dire: "dai Molly, vai a parlarci tu e falla ridere un po". Anche mio padre si era affezionato al cane ma con il suo modo sobrio, niente moine ma un bocconcino sempre pronto sotto al tavolo e una carezza con le sue mani calde e nodose. Caro il mio papà, calmo, sempre con una rivista giuridica in mano, la sua passione mai compiuta, diventare avvocato.

In città lo chiamavano ,così tante cose sapeva, l'Avvocato. E la cosa lo divertiva. Passò qualche anno e non me la sentivo ancora di andarmene, non la cercavo nemmeno una casa per me. Una mattina di gennaio sentii il grido di mio padre e arrivai nella loro camera ancora stordita dal sonno.

Aveva mamma tra le braccia, abbandonata, e piangeva. Non lo avevo mai visto piangere. Molly stette due settimane accanto alla porta in attesa che tornasse la sua padrona ed ogni volta che la vedevo scoppiavo a piangere.

Non me ne andai per lui, non sopportavo di lasciarlo solo e organizzai la mia vita intorno alla nuova esistenza. Presi in mano anche la gestione del negozio e andai avanti così, un giorno dopo l'altro, stordita dal dolore. Insieme a mia madre eravamo morti anche noi, almeno così ci sembrava. Cenavamo in silenzio, la nostra bella casa sembrava spenta senza la sua voce. Molly si legò a me. Era la mia ombra, e io feci del mio meglio per darle la sicurezza di un affetto. Alla fine smisi di pensare che non sarei stata all'altezza di amarla. Perché il mio ex marito aveva detto quella frase, che io non sapevo amare, che amavo solo me stessa e a certe frasi finisci per credere.

Non so dire quando successe, inizio primavera, un uomo venne in negozio e acquistò diversi capi, lo ricordavo perché in quel periodo gli incassi non erano così ingenti. Ma lo ricordai dopo perché torno diverse volte. Non era della nostra città, accento del nord. Garbato, cortese, cordiale ma senza dare confidenza. Tornava ogni due o tre settimane, come se fosse un agente di commercio a cui era stata assegnata quella zona. Ma spendeva tanto e una volta disse che era colpa mia, che avevo scelto tutto quello che a lui piaceva. Non era un uomo bello, nè brutto, era... ordinario, ma aveva qualcosa di affascinante, sensuale, era come il profumo del cibo nell'aria per Molly. A lei non piaceva ma pensai che a lei piacevamo solo noi e quindi non mi stupii.

La mattina in negozio stavano i commessi e lui non veniva mai al mattino. Era come se volesse essere sicuro che ci fossi io. Un giorno arrivò quasi all'ora di chiusura, prese un abito, una cintura abbinata, un golf a collo a giro melange, di un azzurro cielo delicato. Me lo ricordo perché mentre chiudevo la serranda elettrica mi disse: 'mi giudicherebbe sfacciato se le chiedessi di prendere un aperitivo insieme?'. Rispetto a quelli di un sito di incontri che avevo frequentato per un breve periodo dopo la separazione era come avere a che fare con il Principe Carlo. Ero stanca ma non avevo voglia di tornare subito a casa e quindi accet-

tai. Molly ovviamente era con noi, si sdraiò sotto la mia sedia e attese che tornassimo a casa.

Fu una corte lenta, mi fece cuocere a fuoco lento, ma l'ho capito solo dopo. La sua discrezione mi rassicurava, la sua delicatezza mi faceva abbassare la guardia. Avrei capito solo a mie spese che sbagliavo.

Non parlai con nessuno della mia frequentazione, nemmeno con le poche amiche storiche. Ritenevo non ci fosse nulla da dire e non volevo essere sottoposta ad un fuoco di domande indiscrete. Ho sempre tentato di proteggere le mie cose dalla curiosità della gente.

Il corteggiamento è durato mesi in cui parlavamo, andavamo a cena e a teatro. Se mi avessi chiesto un aggettivo a quel tempo avrei detto: morbido, carezzevole. Il fatto che Molly non ne volesse sapere di lui era per me il sintomo di un cane ancora depresso per la perdita prematura della sua padrona. Invece Molly sapeva. E io non l'ho capito.

Mio padre mi faceva qualche domanda sulle uscite serali e io sviolavo dal dare spiegazioni precise adducendo qualche scusa, era troppo discreto e stanco per indagare, ero una donna di 40 anni e dovevo sapere quello che facevo. Stavo bene e per lui era sufficiente. Stavo bene ma ogni tanto nella mia testa c'era qualche cosa che non quadrava, qualche dettaglio che mi sfuggiva. Andammo nella casa che aveva affittato in città e trovai in bagno una vestaglia femminile. Era l'unico oggetto da donna. Non chiesi nessuna spiegazione, non credevo di averne il diritto.

Ma molte cose della sua vita e del suo lavoro non coincidevano. Se mi stava mentendo non era un bugiardo così abile. Dettagli minimi, nessuna contraddizione evidente, ma che mi lasciavano scettica. Era in qualche modo, inafferrabile, mi parlava di molte cose ma dopo molti mesi di lui non avrei potuto dire molto. Non ero innamorata, o forse non me lo concedevo, non saprei. Forse ero ancora in lutto, forse non avevo elaborato il divorzio, forse, forse, forse. Forse siamo tutti ingenui quando vogliamo credere che nella vita ci stia accadendo qualcosa di positivo e bello. E qualche volta ignoriamo i segnali che solo a posteriori ho visto nella loro nitidezza.

La mia vita era chiara e trasparente e sapeva la mia condizione economica, il negozio in città e gli altri in provincia, la grande casa padronale in centro, l'aveva vista da fuori, quando mi accompagnava sino al cancello. Una casa con un giardino in pieno centro non passava inosservata.

Probabilmente aveva fatto i suoi calcoli e un giorno mi chiese di aiutarlo, un cliente non lo pagava e aveva un impegno con un fornitore che stava per scadere, se non avesse pagato avrebbe perso la merce. Ovviamente lo aiutai, firmai un assegno quasi senza pensare, diciottomila euro. Non mi avanzavano ma ero sempre stata molto lungimirante e avevo le mie riserve. Mi sembrava la cosa più ovvia da fare, era anche in imbarazzo e mi disse che me li avrebbe restituiti appena possibile.

Dopo tre settimane me ne rese ottomila e questo mi tranquillizzò. Mi diede ampie rassicurazioni che avrei avuto anche il resto e scherzando disse che in caso mi avrebbe intestato la sua lussuosa Audi A5 e che io avrei potuto venderla il giorno dopo. Non me la intestò, ovviamente, e nei mesi successivi gli versai altri soldi, circa 70mila euro. A quel punto le riserve personali iniziavano a essere pesantemente intaccate, ma ogni tanto mi rendeva qualcosa e io non mi insospettii anzi ero lusingata che si fosse confidato con me e che avesse accettato il mio aiuto. Ridicolo no?

Poi mancò per alcune settimane che divennero due mesi, i contatti telefonici non erano frequenti e io non insistevo, non ero quel tipo di donna, osservavo senza reagire. Non ero preoccupata per me ma per lui. Poi un giorno passai sovrappensiero sotto la sua casa in affitto e alla finestra di quello che era il nostro rifugio vidi una signora anziana con un bambino. Strano, stranissimo. Chiesi al portiere e mi disse che il signor P. era andato via due mesi prima. Ancora non mi sentivo in diritto di chiedere spiegazioni e non dissi nulla anche se in testa avevo come una orchestra che suonava scoordinata e a casaccio.

Tornò dopo due mesi e mezzo e mi chiese di vederci, andammo a cena sulla spiaggia in un locale molto carino, era venuto a prendermi al negozio e quindi c'era Molly con noi. Dopo cena facemmo una passeggiata sulla spiaggia, una luna immensa illuminava tutto, le stelle sembrava-

no filanti. Trovai il coraggio per fargli delle domande e chiedere quando avrei avuto il mio denaro. Sì sorprese molto, non avevo mai chiesto nulla. Non mi fidavo di lui? Fu un crescendo di parole e di urla, mi urlava in volto, sentivo la sua saliva che mi bagnava, e poi mi colpì, perché avevo osato mettere in dubbio la sua parola e lui che sì era fidato di me e un altro colpo e un altro e un altro, vidi una grande macchia di sangue sulla sabbia, accanto ad una cabina, era quello che mi stava uscendo dal naso. Non sentivo dolore, solo gli urli che ad un certo punto arrivarono da lontano. Mi aveva colpito sull'orecchio, poi nulla, l'ultima cosa che ricordo è in lontananza l'abbaiare furioso di Molly e l'ultimo pensiero fu che non le facesse del male.

Mi hanno trovato alle prime luci dell'alba, dopo che mio padre non mi aveva vista tornare aveva chiamato i Carabinieri. In una pozza di sangue ormai gelido e il viso che non aveva più nulla di umano, il corpo in posizione fetale per proteggere gli organi vitali. Mi hanno detto che hanno trovato Molly acciambellata vicino al mio ventre e che quando sono arrivati ha ringhiato per difendermi e non voleva che nessuno mi si avvicinasse. Forse, hanno detto i sanitari in ospedale è proprio quella piccola fonte di calore ad avermi salvato la vita. Io ne sono certa e d'ora in poi mi fiderò di lei. Sempre.

Riflessione del Comitato di lettura

Chi possiede o convive con un animale conosce bene la generosità e la gratuità di cui sono capaci e l'amore che attraggono. La storia di questa donna è tragica ma ci consegna un lieto fine e un cantico di sentimento di gratitudine nei confronti del suo cane. Se c'è un amore assoluto è quello che proviamo per chi non ci giudica e questo amore ci rende unici e comuni al tempo stesso perché è concesso a molti a questo mondo.

C'è la difficoltà di prendersi cura di una famiglia di genitori anziani, affrontare il dolore della loro fragilità e della loro perdita, il carico della cura e dell'accudimento che nel nostro paese è ancora appannaggio delle donne. E queste donne ancora giovani fanno da giocoliere tra sé e gli altri alla ricerca dell'equilibrio e di un po' di felicità.

E quando sei affamato sei disposto a cibarti di qualsiasi cosa, specie se ti viene porto con mano gentile. Vogliamo credere che qualcuno ci amerà, ne abbiamo bisogno, abbiamo necessità che qualcuno pensi a noi e che si preoccupi del nostro benessere. Questi semplici gesti di attenzione hanno fatto sì che la protagonista calasse le difese e finisse nelle mani di una persona senza scrupoli.

Succede ogni giorno purtroppo e succede nei momenti di fragilità emotiva, quando la solitudine è presente e il vuoto di chi abbiamo amato grida di essere colmato, restituito, ritrovato. Molly è un cane generoso che ha 'adottato' la figlia della sua padrona, come se, alla morte della prima, avesse capito che le era stata affidata. E da bravo cane ha svolto il suo compito sino in fondo, nel suo piccolo e contemporaneamente nella sua grandezza.

Costanza

portatrice di emofilia



Come sulle **montagne russe** il mio amore **ambivalente**

Non ricordo il giorno in cui ho messo piede per la prima volta nella scuola di danza, non ricordo ci fosse un prima. Mia mamma mi ha raccontato, poi, che quando avevo 3 anni e mezzo mi ha chiesto se volevo fare danza e le ho risposto di sì.

Purtroppo, come al mio solito, fino ai 14 anni ossia quando ho deciso di smettere, l'ho sempre vissuta come dovere invece che come passione, per me c'erano due scuole: quella dell'obbligo e quella di danza e, ahimè, non brillavo in nessuna delle due così, complice anche la voglia di più tempo libero con l'inizio del liceo, smisi di essere una ballerina (scrivere questa frase mi fa male ancora adesso, non riesco ad accettare di non esserlo).

Ballare mi faceva sentire come tutte le altre bambine, non come qualcuno che aveva un segreto, qualcosa che non va, il peso di essere 'portatore di una patologia'. Non a caso il mio allontanamento dalla danza era esploso un paio di anni dopo la 'diagnosi', emersa per caso.

Ho ripreso a ballare a 21 anni suonati sotto consiglio della psicologa (apparte un anno quando ne avevo 18 che non considero perché non presa seriamente) solo per il piacere di farlo e lì è cominciato a scattare qualcosa che però si è interrotto dopo 3 anni perché “non ero abbastanza giovane e brava”.

A 27 sono tornata nella seconda scuola e dopo un anno qualcosa è esploso dentro di me, un'energia che sentivo scorrere nelle vene e che era visibile anche all'esterno. Di questo dono ho pagato caro il prezzo: anche qui non era abbastanza, sentivo di meritare di più ma qualcun'altra doveva essere la prima.

La danza è tanto bella quanto dolorosa, o almeno per me è così: se un giorno mi porta sulla luna il giorno dopo mi spiaccica a terra, ma ormai è troppo radicata in me: ancora immagino, e forse un po' ci credo veramente, di poter calcare il palcoscenico e migliorare piedi e aperture, di poter riuscire a fare certi virtuosismi, e proprio per questo porterò sempre dentro di me il rimpianto di non aver saputo aspettare a 14 anni di vedere dei miglioramenti, di aver ceduto alla prima difficoltà ed è un pensiero che mi opprime.

Riflessione del Comitato di lettura

Ci sono tanti modi di reagire a una notizia che attiene alla nostra salute. In alcuni casi può essere vissuta come un 'attentato alla nostra integrità' non solo fisica ma anche psicologica.

Nella famiglia di Costanza l'emofilia è vissuta come un segreto, come un'ombra, una macchia, con una visione un po' antiquata. E forse questo 'pesa' sulla psiche di una ragazzina che sta costruendo la sua identità. Costanza quindi deve trovare il suo ritmo nella vita, in un percorso che talora si rivela irto di ostacoli, rincorse, cadute e rinunce. Le auguriamo però di trovare una strada che sia davvero scelta e che la realizzi completamente.



Dare un **sensò** *alla* **sofferenza**

Che uomo sono stato? Quanto dolore ho inferto? Per superficialità, paura, insicurezza. Ero il figlio debole, il figlio che aveva bisogno di cure attenzioni e non lo accettavo. Volevo essere solamente uguale agli altri. La protezione era uno stigma. Sono stato la versione peggiore di me stesso. Insopportabile, aggressivo, talora violento. Non ce l'avevo con loro in realtà, ma con me stesso. Ho violato tutte le regole perché cercavo di negare quello che ero, un paziente. Convivevo con la malattia che negavo. La mia era la rabbia cieca di qualcuno che si sentiva frammentato. Il mio sè, come avrebbe detto il mio analista, era frammentato. Si disintegrava sul muro della non accettazione.

Più mi proteggevano, più diventavo rabbioso e insopportabile. A 15 anni mi hanno spedito dallo psicologo, a 17 sono finito in una casa famiglia ma la convivenza con la devianza e con altri disperati come me non mi aiutava, anzi accentuava la mia ribellione. E' come quando sei in una strada sporca e getti anche tu una cartaccia per terra, mentre sei reticente a farlo se la strada è pulita e ben tenuta. Non so perché accada ma è così, in qualche modo l'ambiente ti influenza.

Ho fatto invecchiare precocemente i miei genitori, il colpo di grazia quando ho acquistato la motocicletta.

Non dormivano più, non vivevano più, dopo due anni si sono parlati e si sono detti: non possiamo fare altro, sia fatta la volontà di Dio.

Oggi capisco perfettamente il loro atteggiamento, erano stremati.

Oggi mi risuonano nelle orecchie le parole di Viktor Frankl nel suo libro, 'L'uomo in cerca di senso': dice più o meno che il percorso di accettazione di una diagnosi non è un traguardo, ma un processo in divenire. Quando si parla di viaggio nella malattia forse vuol dire che in questo viaggio il panorama che vedi dal finestrino non è mai uguale: le immagini e le emozioni cambiano e per chi ha una malattia genetica come l'emofilia il viaggio finisce con la fine della vita. Se una malattia cronica irrompe nella vita che viene riorganizzata, quando ci nasci dovresti crescere imparando che sei quello, o meglio che hai la malattia ma non sei la malattia. La malattia deve rimanere solo una parte della storia. Io quel capitolo lo volevo cancellare anche se era impossibile. Non lo avevo elaborato, metabolizzato, integrato. E quindi non potevo essere sereno. Il dolore emotivo e psichico era ricacciato nella profondità e negato ma usciva fuori sotto forma di rabbia e ribellione.

Non capivo che non potevo cambiare il fatto di essere malato ma potevo cambiare il mio atteggiamento.

Ci ho messo del mio per farmi del male ulteriore, con le classiche cattive compagnie, la vita disordinata, il rifiuto di studiare prima e di lavorare poi. Avevo distrutto in mille pezzi sia la campana di vetro che avrebbe dovuto proteggermi che le speranze di redenzione. Per un breve periodo rubavo i soldi in casa per comprarmi la droga. Non sono fiero di questo, nemmeno un po', ma ammettere è doveroso, e fare ammenda altrettanto.

Avevo imboccato una strada che non piaceva e non sapevo come tornare indietro, non sapevo come fermare quel treno in corsa su cui ero salito.

Ad un certo punto feci un guaio con i soldi di una piccola società di pulizie che avevo messo su con un amico, anche lui mezzo sbandato, una specie di bancarotta. Evitai le conseguenze più pesanti e il mio avvocato

riuscii ad ottenere per me una 'messa alla prova' una sorta di percorso di riabilitazione sociale. In fondo non avevo precedenti, ero un piccolo sbandato, non avevo nemmeno le stimmate di un criminale professionista quindi non meritavo che i soldi dei contribuenti venissero sprecati per uno come me. Insomma la vissi come una umiliazione ulteriore.

Dovevo andare tre volte a settimana per tre mesi a dare una mano in una parrocchia di periferia, la più degradata. Decine di ragazzini che avevano una carriera criminale molto più nobile della mia. Gestiva la loro riabilitazione padre Stefano, alto e magro, dinoccolato, con un sorriso più grande della faccia e una parola buona per tutti ma il pugno di ferro sulle regole.

Mi presentò a tutti come un fratello maggiore che aveva sbagliato e quindi poteva aiutarli a tornare sulla retta via. Mi diede un ruolo, dignità e importanza in un orizzonte positivo. La mia malattia non importava a nessuno. Mi fece bene. Mi fece capire che anche io potevo avere un ruolo nel mondo, che quello che facevo poteva avere una influenza su qualcuno. Luca, Federico, Cosimo, Pinuccio avevano trovato una risposta alla strada e io mi diedi da fare. Non ero uno che doveva rieducarsi, ma uno che rieducava, fu questa l'intuizione di padre Stefano, darmi importanza, trattarmi da uomo con un valore.

Lui credeva in me e io credevo in me stesso. Sono stati i sei mesi che hanno cambiato la mia esistenza e forse anche quella di alcuni ragazzini. Padre Stefano parlava molto con me e non solo lo faceva come fossi un suo pari, ma mi chiedeva consiglio perché, diceva, la tonaca ti pone in un mondo non completamente reale, e allora dimmelo tu com'è stare dall'altra parte. E io gli 'traducevo' il mondo. Non andavo in parrocchia solo le volte che mi erano state imposte, praticamente ci andavo ogni giorno. Trovai un amico del liceo che si offrì di dare lezioni di inglese e francese a tutti noi e anche io assistevo, all'ultimo banco, perché ero il più alto e così potevo controllare i miei ragazzi. Non ero più arrabbiato, ero completamente dedicato a loro.

Giocavamo a pallone sino a quando era buio e la stanchezza alla fine della giornata era di quelle sane. Preparavo decine di panini con il salame

o anche solo col pomodoro, a seconda di quello che arrivava dal mercato che ci donava un po' di provviste. Mi ritrovai con la penna bic e i fogli a righe in mano, a fare gli esercizi di inglese. I ragazzi mi facevano domande e la sera andavo a cercare le risposte. Senza accorgermene avevo ricominciato a studiare e padre Stefano mi suggerì di finire gli studi. In un anno finii le superiori e presi il diploma.

Mi fecero una gran festa in cortile a base di aranciata e patatine, gli alcolici erano un lontano ricordo almeno per me. Ogni giorno trovo coraggio e senso alla mia vita. La mia malattia non era stata l'emofilia ma la cecità emotiva. Occupandomi di quei ragazzi avevo trovato me, nei loro occhi, nei loro sguardi di ammirazione.

Era quello di cui avevo bisogno. E' stata la terapia per la mia anima stracciata, sei mesi di cura degli altri. Ero troppo impegnato per provare rabbia o pensare al rancore, ero stanco e felice. L'anno dopo padre Stefano ha fatto una colletta e mi sono iscritto all'Università, complice anche un reddito inesistente, la comunità ha creduto in me e mi sono laureato, pedagogia ovviamente. E' stato difficilissimo e forse per questo è ancora più prezioso. Ho preparato gli esami in parrocchia, li ho ripetuti a tutti i ragazzi, me li sono trovati fuori dall'università ad ogni esame ad aspettarmi con le sigarette in mano come se a doversi laureare fossero loro.

Spero di aver trasmesso loro il desiderio di fare di più, di essere di più e meglio. Due di loro hanno finito il liceo. Molti sono andati via e altri sono arrivati. Due giorni a settimana sono ancora qui, il pomeriggio. La mattina insegno in una scuola media di un quartiere disagiato, il mio amore raro.

Riflessione del Comitato di lettura

In due pagine l'autore sintetizza un vero e proprio "romanzo di formazione". Egli è l'eroe che si perde e diventa nemico di se stesso e della società, colui che sbaglia in tutti i modi più clamorosi (autodistruzione, dipendenze, perdita degli affetti, problemi con la Legge). Proprio quando ha toccato il punto più in basso del suo percorso, "la pena" da pagare per riabilitarsi davanti alla società diventa anche la "cura" più efficace.

Grazie alla lungimiranza di un uomo di Fede, l'autore si trasforma da pecora nera a "pastore" e guida di un gruppo di giovani disagiati. E così scopre il suo vero talento, ovvero la pedagogia.

Un racconto che ha il sapore della parabola biblica in chiave contemporanea.

Educativo e toccante.



Kintsugi

*Dagli squarci che si aprono nella vita
si riescono a vedere
cose sino ad allora nascoste*
Watanabe Kazuko (1927-2016)

Sono da sempre affascinata dalle culture orientali che mi ispirano un senso di calma e pace, tutto il contrario dello tsunami che alberga nel mio animo. Sono un'irrequieta. E se avevo trovato una stabilità con mio marito, l'ho persa per sempre quando lui è mancato. Non era come oggi che ci sono terapie efficaci. Un incidente in macchina in una zona isolata, i soccorsi arrivati tardi perché non riuscivano a localizzare l'auto e mio marito se ne è andato. Le ferite hanno smesso di sanguinare e in ambulanza non potevano più fare nulla per lui, nè per me.

Non credo di aver più vissuto davvero, ho guardato la mia vita scorrere come se fossi affacciata alla finestra. Avevamo in programma di andare in Giappone un giorno. Quel giorno non è mai arrivato. Ero un vaso rotto, irrimediabilmente, di quelli di cui puoi raccogliere i cocci e gettarli nella spazzatura. Irreparabile. Che parola definitiva. Non avevamo figli io e Ale, non erano arrivati e non ci eravamo incaponiti.

Quanto tempo è passato? Circa 11 anni. Cosa ho fatto nel frattempo?

Non saprei davvero dire. Ho continuato a lavorare nello studio legale dove mi occupo dell'amministrazione e la sera a casa. Le vacanze nel paese dei miei, al mare in Sicilia.

La sera del mio compleanno mi hanno raggiunto una coppia di amici. Sono persone discrete e generose che anche dopo la morte di Alessandro non mi hanno fatto mancare la loro presenza. Serena mi ha portato un pacchettino ben confezionato, un fiocco elegante e dentro il libro di Laura Imai Messina, *WA La via giapponese all'armonia*. Un elenco di 72 parole. Laura è italiana ma risiede a Tokyo e parla del Giappone con grazia e amore.

Ha anche un blog del quale sono diventata una lettrice assidua. Traduce il pensiero giapponese con gli occhi di un occidentale, gettando un ponte tra due culture profondamente diverse. Leggerla mi ha permesso di estraniarmi da una realtà senza grandi ambizioni e astrarmi in un ambiente dove i concetti si esprimono con sottili tratti di penna. Il libro inoltre è costellato di piccoli e delicati disegni, ciabatte, gattini, ventagli. Leggevo il capitolo sull'estate quando mi sono imbattuta in una parola bellissima *'kintsugi'*.

Spero che l'autrice non si offenda se riassumo il suo testo ma la descrizione mi è apparsa da subito perfetta *"di fronte all'ossessione del perfetto, del giusto a tutti i costi, risulta difficilissimo ciò che non lo è. Vige l'atteggiamento di buttare via qualcosa, non appena mostri di non essere esattamente come lo volevamo. Valorizzare le cicatrici che ci portiamo addosso e che ci ricordano chi siamo, suona come un atto straordinario"*. Imai Messina scrive che il difetto genera vergogna, disprezzo, pietà, E' per questo che ci nascondiamo quando non ci sentiamo all'altezza? Per timore del giudizio degli altri? Di essere scartati, esclusi? Come affrontare le cadute inevitabili della vita?

"Esiste in Giappone un'arte che fa dell'errore una opportunità, della fine un inizio. Dell'irreparabile, bellezza".

Come era possibile che ci fosse una possibilità anche per me? Era questo che quelle parole mi stavano dicendo?

"Loro kin che si fa colare in tsugine, ovvero le saldature di un oggetto di ceramica che ha subito qualche incidente". Una ciotola, un vaso, una vita? Tutto si poteva riparare e rendere ancora più prezioso di prima? Come era possibile?

La storia racconta come lo shogun Ashikaga Yoshimasa del periodo Muromachi inviò in Cina una ciotola che si era incrinata, con la preghiera che fosse sostituita con una nuova. Gli fu risposto che oggetti di quella fattura e qualità non venivano più prodotti. La ciotola quindi venne riparata con guarnizioni metalliche che invece di nascondere non facevano che rendere ancora più evidente il difetto. Lo shogun rimase insoddisfatto del lavoro. Ma nel frattempo gli artigiani svilupparono una tecnica raffinatissima in cui alla riparazione veniva aggiunta una decorazione in oro che rendeva l'oggetto più prezioso di prima oltre che intriso di nuovi significati. Riempire d'oro le ferite permette quindi di diventare pezzi unici, accettare le rughe sul volto e gli squarci sul cuore.

Quel capitolo parlava di me.

Era ciò di cui avevo bisogno, capire come riempire d'oro le mie ferite.

Era stata come una rivelazione.

Ho comprato altri libri sul kintsugi e ho imparato la tecnica, dovevo prima imparare a farlo con le mani e poi, solo poi, con la mente.

Mi sono iscritta ad un corso che ho seguito con passione e alla fine ero pronta. A 46 anni mi sono presentata alla segreteria dell'università e mi sono iscritta a psicologia. Di giorno lavoravo, la sera studiavo. Avevo un solo obiettivo: laurearmi e diventare psicoterapeuta. Avrei applicato le tecniche del kintsugi alla mia pratica clinica.

Scoprii che quei pezzi di me che sembravano ormai non poter più unirsi in una forma tornavano insieme e mi ha fatto capire che il bene, la perfezione non è una cosa fissa, che l'equilibrio non è una cosa che dopo che lo hai acquisito campi di rendita, no è un processo, è come stare in mezzo al mare e adattare l'andatura a quello che accade, al vento, alle

onde. Non è mai uguale. Nemmeno noi lo siamo, io almeno no di sicuro. Due anni fa mi sono abilitata. Ho lasciato il lavoro nello studio legale e lavoro in uno studio di terapeuti. Aiuto le persone a riparare le ferite e a renderle visibili e scintillanti.

Riflessione del Comitato di lettura

Per capire bene questo racconto bisogna lasciarsi guidare sulla via giapponese dell'armonia. Bisogna perdersi e lasciarsi sedurre dalle culture orientali e dal loro profondo significato. Bisogna in fondo aprire il cuore e la mente alle differenze culturali e interpretative sulla vita per poter lenire le nostre ferite.

Il racconto esprime la sofferenza per una perdita con la quale spesso va via la gioia di dare senso alle cose. La protagonista però ritrova il suo passo attraverso l'arte giapponese di far nascere da un errore un'opportunità. In sintesi lo scritto comunica la certezza che tutto si può riparare rendendo addirittura le cose e le emozioni più forti di prima. Spiega della capacità di un individuo di affrontare e superare in maniera positiva una difficoltà o un evento traumatico attraverso l'arte del Kintsugi che ci aiuta a spiegare e reinterpretare le ferite che ci hanno segnato.

Sbarazzarsi dell'idea di perfezione è il vero messaggio insieme all'idea di adattare la vita al vento e alle onde che incontri per trovare ogni giorno, ognuno di noi, un sano e desiderato equilibrio.



La forza dell'amicizia

Chi trova un amico trova un tesoro: nulla di più vero, ma non sempre si ha la fortuna di incrociarlo. Io un amico così, invece, ce l'ho: è al mio fianco da anni e il sentimento che ci lega è un amore raro, inossidabile e resistente ad ogni tempesta. Tutto inizia sui banchi delle elementari: ho 6 anni e, con il timore che accomuna tutti i bimbi quando fanno questo grande passo, 'debutto in società'.

E' la prima volta che mi ritrovo in mezzo a tanti coetanei e, anche se mamma mi ha raccomandato di non fare giochi troppo movimentati, sono emozionato, ma pronto a quella nuova esperienza. Già, perché mi sento grande e i giorni passati in ospedale, o gli aghi le siringhe e le fiale che scandiscono le mie giornate, sono lontani mille miglia. La maestra indica ad ognuno qual è il suo banco e, accanto a me, si siede una bambina con i capelli rossi: ha un bel sorriso e tante lentiggini che le danno un'aria buffa e simpatica. E' Carlotta, un nome che all'inizio mi fa un po' ridere, ma che diverrà nel tempo sinonimo di gioia, sicurezza e comprensione. Sì, perché è quello della mia amica del cuore. Allora come oggi.

Una mattina, dopo il suono della campanella della ricreazione, scendiamo tutti in giardino. Io però devo stare "quieto": mi siedo su un muretto e Carlotta, mi viene subito vicina. Ha un libricino di favole in mano : me lo mostra, sfoglia le pagine e mi spiega che lei sa già leggere.

Così, incomincia a raccontarmi una di quelle storie : la sua voce è calda, ma ogni tanto mi lancia uno sguardo per capire se la sto ascoltando. Io annuisco serio e non mi perdo una parola. Da quel momento, durante gli intervalli lei mi fa sempre compagnia con le sue storie, ma un giorno, improvvisamente, mi propone di fare un gioco nuovo : saltare l'elastico .

“Lo facciamo piano piano”, mi rassicura: “vedrai che impari e che non ti fai male”. Già perché i miei compagni sanno che io devo stare più attento degli altri a come mi muovo. Mi butto in quella nuova avventura, ma Carlotta mi guarda con tale ammirazione che mi sento come un cavaliere della tavola rotonda che ingaggia un duello con un drago. Prendo sicurezza e, spronato da lei, comincio anche a giocare a calcio. Carlotta a bordo campo, come una majorette, fa il tifo per me: anche se non sfreccio veloce come gli altri e “mi risparmio” mi sento un campione.

Carlotta è con me anche quando vado in ospedale per le infusioni. Il giorno prima del ricovero mi dà sempre il suo orsacchiotto preferito e mi dice seria: “stringilo forte, così vedrai che non senti nessun male”. Rimane con me anche quando, a 10 anni, rimango in ospedale per parecchi giorni perché mi ero preso una brutta storta, scendendo dalle scale. Con la mia malattia i traumi possono avere effetti più importanti che per altri e in agguato ci sono brutte emorragie.

Io ho però ho con me il mio cellulare e Carlotta mi inonda di messaggi con tanti emoticon , cuoricini , stelline & co e mi dice che non vede l'ora di rivedermi. Insomma non mi fa sentire solo e mi regala forza e energia. Ma la prova più forte di quanto mi voglia bene me la dà quando passiamo alle medie. Lì non c'è la stessa atmosfera rassicurante che respiravamo alle elementari. E poi i grandi, quelli di terza, fanno spesso i gradassi. Anche se sono un tipo allegro, per natura sono timido e non so proprio far la voce grossa. Carlotta invece è tutto pepe e quando ci si mette non ha paura di nessuno .

E infatti una mattina l'ha dimostrato: c'era un ragazzo di terza, Sebastiano, che faceva sempre la voce grossa con tutti , ma nonostante ciò era popolarissimo tra quelli della sua gang, che lo seguivano come cagnolini. Io cercavo sempre di evitarlo , ma quando mi incrociava in corridoio non

c'era verso che non mi rivolgesse qualche battutina acida. Io fingevo di nulla , ma il mio silenzio non lo faceva desistere . Anzi. “Eccolo qui il diverso”, mi motteggiava. “Eccolo qui il cacasotto che non ha le palle”. Bene , come una vera combattente, Carlotta è intervenuta in mio aiuto: “Sei tu il diverso, sei tu quello che non funziona, sei tu quello fragile e senza coraggio“, lo ha apostrofato decisa. “Potresti darti delle arie se solo avessi un briciolo della sua forza”.

Incredibile ma vero, anche gli altri compagni della mia classe si sono schierati dalla mia parte e hanno fatto muro. Una solidarietà che non mi sarei mai aspettato , ma che mi ha dato una sferzata di energia. Ho toccato con mano che la mia diversità, se così la sia vuole chiamare, era un punto di forza. Non avevo mai realizzato che ci vuole coraggio ad accettare di convivere con una malattia che non ti abbandona mai. Da quel momento sono cambiato: ho sentito che avevo le carte giuste.

Riflessione del Comitato di lettura

L'amicizia come l'amore, vince su tutto? Non sempre e non comunque. Al contrario entrambi i tipi di relazione davanti alle difficoltà della malattia possono infrangersi. Essere amico di una persona malata a volte è difficile, o per lo meno non è sempre facile. L'amico incomincia a sperimentare frustrazione per gli appuntamenti cancellati, le telefonate senza risposta, l'assenza dell'altro in occasioni speciali (perché sta troppo male per uscire, troppo male per parlare).

Dopo una nuova diagnosi, alcuni amici attendono che si torni alla normalità, alcuni capiscono che questa non ci potrà più essere e scelgono di non continuare il rapporto e scompaiono. In questo caso Carlotta entra a far parte della vita del bambino praticamente all'inizio della storia. Sono bambini, la malattia è un dato, pone qualche limitazione, ma lo sguardo dei ragazzi è al futuro, alla scoperta, ci si adatta meglio.

Eppure la qualità dei rapporti sociali ha un profondo impatto durante l'esperienza della malattia, forse ancora parzialmente indagato. Non solo per alleviare il trauma della diagnosi, condividere le paure e le difficoltà delle cure. Ma anche per attraversare e superare la malattia stessa. Anni fa un'indagine su 2.264 donne con una diagnosi di tumore della mammella aveva rilevato che l'isolamento sociale è un fattore capace di influire sulle possibilità generali di sopravvivere, a parità di condizioni cliniche.

Nel 2017 quello stesso team di ricerca (studiosi del Kaiser Permanente Medical Center di Oakland, in California) ha pubblicato nuovi dati su oltre novemila donne con tumore al seno, confermando che le amicizie aiutano non solo la sopravvivenza ma anche la qualità di vita quotidiana. E l'amicizia cosa è se non una forma di amore per un altro individuo? Marguerite Yourcenar scrive che Dio è «il silenzio fra due amici». Perché se sono amici, allora si appartengono, si riconoscono, al di là delle parole e della grammatica umana.



Unico, irripetibile e raro

Da bambino ero come l'argento vivo, sempre in movimento e pronto a combinare una marachella come quando, forse sentendomi un novello Newton, ho sperimentato la legge di gravità, facendo cadere dal balcone di casa tutti i piccoli attrezzi da lavoro di papà: pinze, cacciaviti, martello. Per fortuna non passava nessuno!!!!

Oppure quando, con le scarpe lucide e vestito come un principino, mamma mi ha mandato in cortile ad aspettarla perché mi portava al cinema. Attratto da una stupenda pozzanghera, ho cominciato a giocare e quando lei è scesa ero così sporco che sembravo un homeless. Mi ha squadrato dalla testa ai piedi e ha pronunciato solo un: "si torna a casa, niente cinema!". E a nulla hanno valso le mie proteste e le mie scuse.

Ma la peggiore è stata quella in cui ho fatto cadere l'alzatina di un mobile in cui c'erano tazzine, bicchieri e piatti "della festa": mandati tutti in frantumi con il rischio di farmi anche molto male. Temendo il peggio, mi sono rintanato nel mio nascondiglio segreto, sotto il letto. Ma non è successo niente: forse i miei si erano spaventati più di me. Insomma, una ne facevo e una ne pensavo: questione di natura, ma anche del fatto che i miei genitori non mi hanno mai tenuto sotto una campana di vetro. Neppure quando, insospettiti dai lividi che fiorivano sulla mia pelle al minimo trauma, hanno scoperto la mia malattia.

In famiglia nessuno ne aveva mai sofferto prima e né mamma né papà sapevano bene che cosa fosse l'emofilia. Eppure, non si sono fatti abbattere e non si sono dati per vinti: si sono informati, hanno creato un filo diretto con i medici che mi seguivano, si sono confrontati con genitori che vivevano la loro stessa esperienza e hanno affrontato la mia malattia con tanto amore, senza drammi o ansie.

O forse, non mi hanno mai fatto capire se erano preoccupati e questo è stato sicuramente un ricostituente per farmi crescere sereno. La mia infanzia, infatti, avrebbe potuto essere avvelenata da quel fattore della coagulazione che nel mio organismo era insufficiente. Invece è stata molto simile a quella di tutti gli altri bambini. Certo, le precauzioni non mancavano: immancabile il caschetto, le gomitiere e le ginocchiere quando andavo in bicicletta, anche se devo dire che così bardato mi sentivo importante e mi davò addirittura delle arie. Mi sentivo un campioncino anche quando mi portavano in piscina, dove ho imparato a nuotare, con le mie immancabili scarpette antiscivolo e la mia tavoletta. Ma il vero ricostituente è stato il fatto che, una volta scoperta la mia malattia, i miei non hanno cambiato di una virgola il loro atteggiamento nei miei confronti, né tanto meno quello verso le mie marachelle.

Quando era il caso, non mi veniva risparmiata una romanzina, o un castigo e non ho mai goduto di un condono o una riduzione di "pena" perché malato. Anzi, qualche rara volta ci è scappata anche una sculacciata, anche se oggi, me ne rendo conto, era molto simbolica e data con mano superleggera.

Anche a scuola nessun favoritismo: stesso programma degli altri, uguali richieste e soprattutto nessuna preclusione all'attività fisica, anche se in palestra le maestre, pur mantenendo un'aria "disinvolta", mi monitoravano passo passo e non mi perdevano d'occhio. Per altro, visto che ero un bambino molto vivace, probabilmente sarei stato ugualmente un "sorvegliato speciale". Di fatto, non sono stato mai escluso da nessuna attività, anche perché i miei compagni erano consapevoli della mia situazione e mi trattavano "con i guanti". E poi le maestre sapevano che non rischiavo la morte e quali erano i primi provvedimenti che dovevano mettere in atto se mi facevo male.

Non solo, bastava che avvisassero mamma o papà, senza eccessivi allarmismi, perché le cure necessarie non mancavano e le potevo fare anche a casa. Ricordo che all'inizio, siringhe e aghi mi facevano un po' paura, ma i miei genitori hanno saputo trasformare il tutto in una sorta di gioco, tanto che la somministrazione di quel fattore della coagulazione che mi manca è diventato pian piano un normale rito della vita quotidiana, come far colazione quando mi sveglio, o lavarmi i denti dopo aver mangiato.

Con il tempo ho imparato a somministrarmi la terapia da solo e, grazie ai miglioramenti delle cure, oggi l'intervallo tra un'infusione e l'altra è tale che non mi accorgo quasi più di essere malato. Per altro ho sempre accettato la mia malattia, anche perché non ha imposto black out alla mia vita e alle mie scelte: ho frequentato la scuola superiore, poi l'università e oggi lavoro in una multinazionale, dove sono ancora un argento vivo. Sono spesso in viaggio e pratico regolarmente sport, soprattutto nuoto. Non solo, ho una compagna, tanti amici, numerosi interessi e una vita piena.

Insomma mi reputo un uomo realizzato e sereno. Il segreto di questa serenità? Sicuramente nella sicurezza che hanno saputo infondermi i miei genitori che non mi hanno mai fatto sentire diverso. Quando ero piccolo, ogni tanto mia madre mi guardava con un sorriso e mi sciorinava una frase che mi torna spesso alla mente e che mi dà ancor oggi forza e coraggio. "Mauro", mi diceva, "sei proprio diverso da tutti...unico, irripetibile e raro !!!!". Non c'è che dire: la terapia sostitutiva è fondamentale, ma l'amore di chi ti sta vicino funziona al pari di 1000 medicine.

Riflessione del Comitato di lettura

Ci sono molti modi di accogliere in una famiglia la malattia di un congiunto o, peggio, di un figlio malato, ma alcuni sono vincenti più degli altri. Ci vuole intelligenza e saggezza, intuito e buon senso per far vivere da sani quelli che una malattia ce l'hanno ma Aldo è fortunato. La sua giovane mamma decide che quella diagnosi non influirà sul carattere e sul buonumore del suo bambino. Gli lascia la libertà di essere tale e gli consegna un bonus di spensieratezza mentre vigila sulla sua sicurezza.

Aldo ha così la possibilità di crescere con un attaccamento sicuro, quello per cui all'esplorazione del mondo associa la sicurezza di tornare e trovare una base equilibrata. Uomo fortunato che ricorda con allegria la sua infanzia da bambino normale in cui la malattia diventa un dato sullo sfondo ma non lo sommerge. Lui ci galleggia in mezzo, sua madre pronta a tirarlo fuori dai guai. Diremmo un approccio montessoriano di una malattia rara. Una mamma evidentemente forte, solida e pragmatica nella quale una normale preoccupazione non si trasforma mai in ansia. Fattore questo, che permette all'uomo un rapporto equilibrato con la malattia anche da adulto. L'emofilia esiste, c'è, merita le sue attenzioni, ma non è mai al centro della scena.

Anonimo



My happy house

“Tutti gli uomini hanno dei segreti e questo è il mio...”

Iniziava così una delle nostre canzoni.

Erano gli anni Ottanta e tu eri, al solito, delicatamente sovversiva, con dei gusti quasi snob: stivaletti Chelsea a punta, i tuoi Levi's, capello scalato con frangia, il kajal abbondante sugli occhi verdi, un sorriso a trentadue denti, tutti perfetti.

La mia foto preferita ci ritrae in un parco giochi, nella pineta che dava sulla spiaggia. È primavera. Tu sei seduta su un grosso pneumatico appeso a un ramo, io ti spingo rapito con tutta la forza che ho. Siamo al mare a Scarlino ma - a guardar te - poteva essere tranquillamente Camden Town!

Anno domini 1983: per fortuna lo avevi scritto nel retro della polaroid.

Tu canti *“This is the happy house -- we're happy here - in the happy house - it never rains”* ed io ripeto la filastrocca. Da primavera per tutta l'estate, la canterò tutte le volte che usciremo insieme.

Dentro avevi un dolore immenso. Un giorno me lo racconterai.

Tutte le volte che ti veniva da piangere, prima di uscire, ti bastava fermarti davanti allo specchio dell'ingresso, affilare bene le punta della matita e disegnarti un neo sopra la guancia sinistra. Come Giotto intento a dare prova del suo talento: sul ciglio di casa tu ogni volta, della nostra vita, ridisegnavi la tua versione assolutamente priva di sbavature.

La nostra storia d'amore è rara. Perché, in un tempo molto piccolo, tu mi hai insegnato ad essere grande: chiunque volessi essere, complicato, contraddittorio, adulto e bimbo, a volte eccessivo...ma pur sempre integro. Ero l'ometto che ti spingeva con tutte le sue forze sull'altalena in quel parco a Scarlino, Pippi Calzelunghe che provava la tua prodigiosa collezione di scarpe, il terremoto che ti scombinava le copertine dei dischi, il narratore che ti sfidava ad inventare le fiabe più mostruose della buona notte, l'amica che ti struccava il kajal dagli occhi. Non avevamo bisogno di nessun altro.

Inizialmente eravamo in tre. Col tempo ho saputo che ero tipo il fratello figlio unico della canzone di Rino Gaetano.

Mio fratello gemello non ce l'ha fatta. E da quando avevo tre anni siamo rimasti tu ed io. Quando sono diventato più grande mi confidasti che c'è stato un periodo, molto lungo, in cui avevi il terrore che anche io potessi rompermi, nel sonno, sbucciandomi un ginocchio o per il più banale incidente domestico. Era già successo. E la vita a volte pecca di banalità. Ragazza madre, figlia ribelle, "sfortunata" in amore e madre degenera. Ma, prima di uscire, ti bastava disegnare un neo sopra la guancia per trasformarti nella creatura più leggiadra su cui i miei occhi si fossero mai posati.

Sei stata la mia Musa, ispiri ogni giorno la mia vita ed il mio lavoro. Alcuni dicono che nella mia vita adulta io non abbia mai scelto un'altra donna, perché tu avevi già colonizzato tutti i sentimenti. La verità è che tu mi hai insegnato anche a fare spazio ed a lasciare sempre aperta la porta di casa: anche a rischio che poi gli ospiti entrino e facciano casino e vadano via sbattendola. Dopo tutto "*This is the happy house -- we're happy here - in the happy house*"... Grazie, mamma!

Riflessione del Comitato di lettura

Un tuffo negli anni ottanta. Ambientazione perfetta. Ben rappresentata. Levi's, kajal sugli occhi e stivaletti a punta. La necessità prima di uscire di casa della protagonista di disegnarsi un neo sulla guancia per essere apparentemente più felice. Una donna: una guerriera di quel tempo. Una madre che doveva capire, gestire e accettare la rarità dei suoi due gemelli.

La colonna sonora proposta suggerisce una canzone che parla di una casa felice *dove dimenticarsi di noi stessi e fingere che tutto vada bene*. In realtà però la vita descritta racconta altro. All'orizzonte c'è certamente una storia di vero amore raro per una madre straordinaria.

Una donna smarrita per aver messo al mondo due figli fragili, che potevano rompersi come vetro alla prima caduta. Una persona che ha dovuto affrontare questa prova tutta da sola in un tempo in cui la rarità non era studiata abbastanza e nemmeno considerata tale. A quella donna va il nostro rispetto e un forte e commosso sentimento di gratitudine di uno dei due suoi figli che oggi è riuscito a raccontare questa storia.



Il mio **amore è raro**

I termini “amore” e “raro” hanno contraddistinto la mia vita - come lo yin e lo yang - sia in positivo che in negativo. La mia vita inizia sotto il segno “raro”, essendo io persona con emofilia: una malattia genetica rara e pericolosa in quanto “tempo-dipendente”. Nonostante infatti l’avvento di nuovi farmaci e terapie, se non si interviene per tempo, si rischia ancora di morire.

Volete sapere il colmo di questa malattia rara? Avrei dovuto essere io a trovare lei e non viceversa! La beffa invece è che questa malattia arriva come discendenza dagli Zar di Russia ed io, sinceramente, dai nobili avrei preferito ereditare ben altro: titoli, ricchezze e benessere... ad esempio. Mi è arrivata invece l'emofilia. E non potevo nemmeno rinunciare all'eredità!

Appena adolescente, iniziai a pormi i primi dubbi su come avvicinarmi alle ragazze: non volevo essere reticente sulla mia malattia, ma non volevo nemmeno rischiare di essere discriminato per questa, dalle femmine come dai maschi.

Ma vediamo come arriva l'Amore:

la mia attuale moglie, già da ragazzina, era amica di mia sorella per cui

spesso veniva a casa e ci incrociavamo. Enza è sempre stata una bellissima ragazza. Io pure l'avevo notata, ma rifuggivo persino di incrociare il suo sguardo finché non avessi pianificato l'approccio! Passavo giorni e giorni a pensare come fare, cosa dire e prepararmi ad eventuali domande. E mentre io studiavo e meditavo un "piano d'attacco", i miei amici già "andavano alla grande" e mi invogliavano a darmi da fare, così da poter uscire insieme.

E così - anche questa volta - il destino ha deciso per me: così come l'emofilia, anche l'amore ha trovato me. Un giorno infatti dovevo andare a vedere un concerto con mia sorella ed il suo fidanzato. Fortunatamente sarebbe venuta anche Enza perché, come mia sorella, era una fan sfegatata del cantante. Andammo tutti e quattro e al ritorno Enza si dichiarò e ci fu anche un bel bacio. Woow!

Quella notte ovviamente la passai in bianco, in preda a tremila dubbi: Adesso che faccio? Cosa gli dico? Come...glielo dico?

Decisi di prendere tempo anche per capire se fosse l'Amore con la a maiuscola: l'"amore raro", per restare in tema. Ma soprattutto dovevo affrontare il problema più grande per me: svuotare il sacco sulla mia condizione. A vedermi dall'esterno, non ero niente male: fisicamente ero abbastanza aitante, bella postura, correvo pure e facevo sport. I giorni passavano e lei veniva sempre più spesso a casa e, giorno dopo giorno, la storia prendeva forma. Enza era totalmente diversa dalle altre, anzi "unica": matura rispetto all'età che aveva, senza tanti fronzoli per la testa, pragmatica e poi dolce e innamoratissima di me.

Dopo qualche mese dalla nostra frequentazione, finalmente mi decisi a dirgli tutto. Ma avevo il terrore di come avrebbe potuto reagire. Allora, per testare la sua reazione, mi inventai di raccontargli il mio problema attraverso la storia di un fantomatico amico.

Lo ricordo che se fossi oggi: le diedi appuntamento presso la villetta comunale e iniziai a raccontare.

Lei: ti vedo un po' strano stasera, molto silenzioso è successo qualcosa?

Io: No niente, e che è successo una brutta storia ad un mio amico e ne sono rimasto molto scosso.

Lei: Dai, racconta...

Io : Questo mio amico era fidanzato da circa quattro mesi con una ragazza, sembravano entrambi molto innamorati. Perciò il mio amico ha deciso di raccontargli della sua patologia ma lei non se l'è sentita e lo ha lasciato.

Lei: Che tipo di patologia ha il tuo amico?

Io: Ha una malattia che si chiama emofilia

Lei: Sarebbe a dire?

Io : Praticamente è una malattia genetica. Chi ne è affetto è carente di un fattore della coagulazione, per cui in caso di traumi si gonfia e se si taglia sanguina di più rispetto ad una persona sana. Esiste però un farmaco sempre a loro disposizione che risolve tutto. Insomma, in realtà non è tutto questo dramma che ha fatto la fidanzata.

Lei : Tu che pensi della fidanzata?

Io: Penso che poteva tranquillamente non lasciarlo, perché oggi questa malattia è trattabile e perfettamente compatibile con uno stile di vita normale.

Lei: Ed è esattamente quello che farò io, amore. Non ti lascerò! Perché in primis sono innamoratissima di te e poi l'emofilia per me non è un problema.

Rimasi almeno 30 secondi senza parole e poi, rivolgendomi a lei, chiesi come aveva fatto a capire che ero emofilico e in quattro mesi non mi avesse detto nulla.

Lei: Sono mesi che frequento casa tua e vedo sempre delle stra-

ne scatole in frigo, poi in bagno vedevo lacci emostatici, siringhe. Mi sono incuriosita ed ho iniziato a leggere e avevo associato la cosa a te. Inoltre, non sai dire le bugie! Ti ho sgamato già da quando all'inizio di chiedevo dei buchi sulle braccia e tu mi dicevi sempre che eri andato a fare dei prelievi ... Erano troppi!!!

Sappi che io ci sono e ci sarò sempre. Ti ho trovato finalmente...E chi ti molla più?!

E dopo queste parole, ho capito che anche stavolta ero stato trovato da qualcosa di raro. Stavolta sono stato fortunato: era l'Amore.

Oggi siamo sposati con due stupende figlie.

Evviva l'amore raro!

Riflessione del Comitato di lettura

Racconto prezioso per due ragioni: la prima perchè è uno spaccato abbastanza dettagliato sull'"anomala normalità" della vita di un emofiliaco e della sua famiglia; la seconda perchè scritto da un "cuore puro" in sembianze adulte. L'autore racconta una storia semplice, contraddistinta dalla gioia. La gioia dell'eccezione: di una malattia rara, ma anche di un amore altrettanto raro. E benedetto dalla sorte.

E qui "il capolavoro" non è tanto lo scritto, ma la vita di Gerardo (e di sua moglie).

Amori rari è il progetto di 'narrativa emozionale' dedicato alle persone affette da emofilia e ai loro cari. Le loro storie d'amore, riferite a qualsiasi aspetto che attraversando la vita di tutti i giorni, rende irresistibile il più bel sentimento umano.

Quindi che sia riferito ad una persona, partner o amico, un animale o anche un hobby, l'importante è che dai racconti emerga il sentimento più potente: "l'Amor che move il sole e le altre stelle (Dante Alighieri)". Le storie raccolte sono state selezionate da un Comitato di Lettura e faranno parte di un ebook gratuito disponibile su Amazon e Kobo.

Il senso dell'esistenza è soggettivo, nel suo percorso ognuno lo trova in qualcosa: un lavoro, un hobby, un luogo, una amicizia, un animale, un ricordo. Ognuna di queste cose ci definisce come individui. Nella vita di alcuni irrompe anche la malattia, ma non è questa che deve descriverlo. Certo è un evento o una condizione che pesa, influisce, cambia il modo di vivere.

Ma ciò che caratterizza ciascuno di noi sono le relazioni. Sono queste che ci rendono vivi e ricchi. Nelle relazioni e nei sentimenti che vi scaturiscono la malattia è un elemento sullo sfondo. Le emozioni non 'sanno' se il corpo è sano o malato. Le emozioni ci rendono uguali e umani.

Amori rari è un progetto con il patrocinio di Fedemo e Paracelso e realizzato con il contributo non condizionato di CSL Behring.

Copertina di:

Anna Benedetto

"Visual Teller"

Un progetto editoriale

Mason&Partners

www.masonandpartners.it

ISBN 979-12-210-0646-9



9 791221 006469

Mason
& PARTNERS