

Ada d'Adamo

COME D'ARIA



Vincitore

LXXXVII
PREMIO
STREGA
20
23



Scatti

IN COPERTINA: *SOSPENSIONE*, ILLUSTRAZIONE DI ALFREDO FAVI PROGETTO
GRAFICO: IFIX

L'edizione: gennaio 2023
© 2023 Lit Edizioni s.a.s.
ISBN: 9788892762763
Tutti i diritti riservati

Elliot è un marchio di Lit Edizioni s.a.s.
Via Isonzo, 34 - 00198 Roma
Tel. 06 8412007
info@elliotedizioni.it
www.elliotedizioni.com

ristampa	anno
7 6 5 4 3 2 1	2023 2024 2025 2026

Ada d'Adamo

COME D'ARIA



elliot

*Ad Alfredo,
spalle larghe, mani di roccia.*

Questo libro è la storia, vera, mia e di Daria. Veri sono i nostri nomi e quelli delle persone, grandi e piccole, che ci sono più vicine. Tutti gli altri nomi sono di fantasia, inclusi quelli dei bambini, ma autentiche restano le loro parole.

A. d'A.

Gravità

Birth is not so much a beginning
as it is an abrupt change in which suddenly
there are different factors than those in the womb,
and there is gravity.
STEVE PAXTON

Sei Daria. Sei D'aria. L'apostrofo ti trasforma in sostanza lieve e impalpabile. Nel tuo nome un destino che non ti fa creatura terrena, perché mai hai conosciuto la forza di gravità che ti chiama alla terra. Gravità, che ogni nato conosce non appena viene al mondo. Gravità, che il danzatore trasforma in arte quando dalla terra spicca il volo e quando alla terra torna, per cadere e di nuovo rialzarsi. Tu non sai lo splendore quotidiano dello stare in piedi, la "piccola danza" che muove ognuno nell'apparente immobilità del corpo verticale. Ne immagini il mistero del peso che si trasferisce da una gamba all'altra e origina il passo.

Altra è la gravità che ti riguarda: condizione che desta preoccupazione o annuncia pericolo. Condizione che sempre accompagna i documenti che ti definiscono: "handicap grave", "provvisione di grado grave", "grave compromissione", "contributo disabili gravissimi".

Che la terra, la vita su questa Terra - ti sia lieve, mi auguro per te, ogni giorno. E all'auspicio segue l'azione, che solo sperare non basta.

Sei Daria, sarai D'aria.

Prologo

È necessario raccontare il dolore
per sottrarsi al suo dominio.
RITA CHARON

Da qualche tempo non ricordo più le cose. Fatico a dare un nome alle persone, a pronunciare le parole. «E' la menopausa» dice la mia ginecologa omeopata.

Menopausa indotta, a voler essere precisi.

Terapia antiormonale. Da quasi due anni.

Tumore metastatico della mammella, al quarto stadio.

Infiltrante duttale.

Seno destro, quadrante superiore.

Metastasi ossea su D6.

Uno starnuto forte e... *stoc*, la vertebra dorsale...

E no, non è stata una contrattura. Non è stata colpa della lezione di danza appena finita e neppure dello sforzo per sollevare ogni giorno i tuoi venti chili scarsi.

Ce ne ho messo di tempo per capire. Anche dopo il referto inequivocabile della TAC, la mia mente si rifiutava di svolgere quella piccola matassa che m'era cresciuta nel petto e tirare il filo dalla causa all'effetto, fino al tessuto che s'era strappato nella schiena. Connettere la parte anteriore con quella posteriore del mio corpo: questo dovevo fare, semplicemente. E non ne sono stata capace.

Uno

A novembre 2016 eri ricoverata in ospedale per un nuovo intervento, il terzo, allo stomaco. E così avevo saltato la consueta ecografia di controllo al seno. Contavo di rimediare non appena tornata a casa, una volta ripreso il ritmo regolare che scandiva le nostre giornate: casa, scuola, centro di riabilitazione... E invece me n'ero dimenticata, io che mi controllavo ogni sei mesi, alternando ecografia e mammografia con rigore da gendarme.

Quel tuo ricovero era stato più lungo e faticoso del solito: la plastica antireflusso che qualche anno prima ti avevano confezionato (sì, si dice così in gergo medico, neanche il fondo gastrico fosse un pacchetto regalo) aveva ceduto, ed era stato necessario rifarla. E poi c'era quell'ernia diaframmatica: bisognava riportare lo stomaco nella sua sede, ancorandolo bene per evitare che risalisse di nuovo (come era successo la volta precedente) e compromettesse le funzioni respiratorie.

Le ore successive all'intervento le avresti trascorse in terapia intensiva, dove la notte non ci era consentito rimanere. E così io e il babbo ci eravamo ritrovati stranamente liberi di uscire dall'ospedale per andare a mangiare qualcosa. In macchina avevamo percorso i pochi chilometri che ci separavano dal centro abitato di una piccola località di mare. Le strade erano deserte, l'unica pizzeria che l'uscire dell'ospedale ci aveva indicato («Ditegli che vi mando io») era chiusa per ferie. Del resto, si era in novembre, il mese dei morti, e per il turismo balneare il mese morto per eccellenza. Avevamo ripiegato sull'unico locale aperto, un misto tra un bar e un pub, frequentato da pochi avventori solitari, sguardi acquosi davanti a una birra o a un Cynar.

Non era la prima volta – e non sarebbe stata l'ultima – che ci ritrovavamo così, l'uno di fronte all'altra, disposti a tutto per qualche ora di sonno, desiderosi di una doccia calda e un pasto che non avesse la forma di un panino. Eppure, il senso di colpa («Lei se ne sta lì, da sola, in terapia intensiva e noi qui, insieme, a mangiare fuori») non riusciva a riempire del tutto le nostre teste vuote, perse dietro al vago senso di libertà per quell'insperata uscita notturna a due, che rompeva la routine quotidiana scandita dai turni e dai ruoli.

Quando eri in sala operatoria o in terapia intensiva non avevamo più alcun diritto su di te, nessuna voce in capitolo. Qualcun altro monitorava il tuo sonno, il respiro, il pianto. Noi, fubri, facevamo i conti con l'attesa. Simulavamo i tempi – preparazione, anestesia, intervento, fase di risveglio – ci appostavamo dietro porte chiuse, interrogavamo con sguardi muti un'infermiera di passaggio. Infine, come un richiamo nei meandri di una foresta, da quelle cavità oscure riemergeva il tuo pianto inconfondibile. Qualcuno si affrettava a chiamarci. Presto, fate presto! Chi entra dei due? La mamma! E su di me, come uno schiaffo in pieno viso, si schiantava l'urlo della tua rabbia disperata. Tu non hai mai parlato, ma a me pareva di sentire le tue parole: «Mamma, perché mi hai fatto questo?»

Il babbo restava fuori, in attesa, per un tempo che non riuscivo mai a quantificare. Qualche volta me lo vedevo comparire all'improvviso accanto al letto, camice, cullietta e soprascarpe, e quasi non lo riconoscevo. Aveva corrotto un'infermiera, con quella sua intraprendenza partenopea che un po' mi imbarazzava, ma che in ospedale avevo segretamente benedetto in più di un'occasione, io che mi vergognavo di chiedere qualsiasi cosa. Le sue mani grandi, sugli occhi tuoi gonfi di pianto. «Amore di babbo. Adesso ti passa...» sussurrava.

Ma quella volta avremmo dovuto aspettare fuori, tutti e due, fino all'indomani. Il babbo si era diretto di malavoglia al bed & breakfast mentre io, tornata in reparto, avevo fatto l'amara scoperta che il tuo posto serviva per un'emergenza in arrivo dal pronto soccorso. Niente letto per te voleva dire niente poltrona letto per me. «Mi dispiace, signora, per la notte dovrà arrangiarsi come può» mi disse la caposala indicandomi l'uscita.

Due

Ho trascorso i mesi in attesa di te lavorando con passione a un libro su teatro e disabilità. Dovevo pensare a come strutturare il volume, curare l'editing dei testi, scegliere le foto in un vasto archivio di immagini. Il libro raccontava l'esperienza di un laboratorio integrato che da anni coinvolge ragazzi con e senza handicap nelle scuole di Roma. In quei giorni leggevo le dichiarazioni dei teatranti, i commenti delle famiglie e degli stessi bambini/attori; componevo sequenze fotografiche di volti buffi e stralunati, di sguardi assenti o folli, di gesti minimi seguiti da azioni mirabolanti. La caparbieta degli operatori e gli slanci dei partecipanti mi convincevano, mi commuovevano anche.

Restava però intatto dentro di me, un senso di estraneità e di distanza: «Aspetto una bimba sana», mi dicevo. Tutto questo non mi riguarderà mai. Pensavo che la semplice convinzione di non volere un figlio invalido bastasse a mettermi al riparo da una simile eventualità. E comunque c'è l'amniocentesi, c'è l'ecografia morfologica: da questi esami si può sapere tutto in anticipo e, nel caso, optare per l'aborto terapeutico.

Qualche volta, quando ti guardo, ripenso ai volti di quei ragazzi, alle loro maschere quotidiane. Immagino che un giorno potresti essere tu a impersonare la Sirenetta in carrozzina sul palcoscenico di un teatro e che io potrei essere in platea ad applaudirti. Penso che mentre scrivevo, il tuo sguardo sghembo e ridente faceva già capolino dalle pagine di quel libro. E che adesso anche noi facciamo parte di quella grande famiglia.

Quando hai un figlio disabile cammini al posto suo, vedi al posto suo, prendi l'ascensore perché lui non può fare le scale, guidi la macchina perché lui non può salire sull'autobus. Diventi le sue mani e i suoi occhi, le sue gambe e la sua bocca. Ti sostituisci al suo cervello. E a poco a poco, per gli altri, finisci con l'essere un po' disabile pure tu: un disabile per procura.

Sono certa che questa sia la ragione per cui molte persone mi chiamano col tuo nome. Un lapsus frequente, un processo di identificazione inevitabile. Trascorrere ore e ore della propria esistenza negli ospedali, nei centri di riabilitazione, nelle Asl, in compagnia di medici, infermieri, fisioterapisti, famiglie di disabili non fa che accelerare questo processo di progressiva sostituzione dell'identità. Non sono io, sono la mamma di Daria. Anzi, sono la mamma e basta. Entrare nelle corsie degli ospedali significa ogni volta smettere i miei panni e diventare mamma. Così ci chiamano le infermiere. Non signora. Mamma. Non più donna, non più persona, sono un ruolo, una "funzione di te". Del resto, siamo noi madri le prime a chiamarci così.

«Ti prude? Mamma ti gratta» dice Tatiana, sdraiata nel letto di fronte al tuo, accanto al piccolo Lorenzo, durante una notte interminabile di pianto.

Ti duole? Mamma ti massaggia. Hai caldo? Mamma ti sventola. Hai freddo? Mamma ti copre. Ti brucia? Mamma ci soffia. Hai sonno? Mamma ti culla. Non dormi? Mamma ti racconta. Piangi? Mamma ti consola.

Le sale d'attesa sono i luoghi degli incontri. Madri e figli, qualche volta padri. Nei bambini rivedo te piccolissima, o una tua profezione cresciuta in un futuro prossimo. Nelle donne mi guardo allo specchio. In loro ritrovo parti di me, prove di coraggio e momenti di fragilità in egual misura.

Nelle coppie scruto gerarchie e ruoli, rapporti di forza e reciproche dipendenze. A volte quel che vedo mi fa orrore. Donne depresse, sovrappeso, aggrappate a sacchetti di patatine e bibite gassate, eternamente in tuta e scarpe da ginnastica. Donne con gli occhi cerchiati da notti insonni, le braccia segnate dai graffi e dai morsi dei figli, i capelli che non vedono un parrucchiere da mesi. O, all'opposto, madri eroine: quelle con i superpoteri, truccate e vestite di tutto punto a qualsiasi ora del giorno, che non perdono un colpo, non mostrano il minimo cedimento. E poi madri iene, sempre incazzate, perennemente in trincea

perché “guai a chi mi tocca mio figlio”. Erano così anche prima? E io, com'ero prima? E come sono diventata? Non voglio essere come loro. Nelle sale d'attesa, di fronte al dolore degli altri, le piaghe si rinnovano. Il mio tormento è il loro, un moltiplicarsi all'ennesima potenza. I primi tempi non riuscivo a sopportarlo. Trascorrevi day hospital interi a piangere dietro un paio di occhiali scuri mentre davanti mi passava l'inferno.

Alcune figure mi restano conficcate nella memoria. Una ragazza in sedia a rotelle si morde continuamente la mano destra mentre la madre cerca di trattenerla una, dieci, cento volte. L'ematoma violaceo sul dorso della mano.

Un ragazzino ulula, a intervalli regolari. Come un lupo. Come deve essere avere in casa un lupo che ulula tutto il giorno?

Una bambina sordo-cieca fa le pernacchie. So che la sua è una strategia per sentirsi, eppure non lo sopporto, e più forte di me. Come si può tollerare tutto il giorno quel suono così fastidioso nelle orecchie? Cosa farei se capitasse a me?

Una coppia di genitori, lei intorno ai cinquanta, lui più vecchio. Una figlia adolescente semisdraiata in carrozzina, il bavaglino gigante, il thermos pieno di sbobba frullata. La madre – ai piedi un paio di decollete col mezzo tacco – alterna rapide cucchiariate ad altrettanto rapide puliture di bocca. Il padre – zazzera di capelli completamente bianchi – dopo il pranzo la coccola con infinite carezze. Distribuzione dei compiti, gioco di equilibri che un nonnulla può mandare in frantumi. L'ho visto accadere decine di volte: discutere per una manica di pigiama infilata al contrario, per un cuscino sistemato male, per una flebo sfiorata accidentalmente. Quante recriminazioni premono contro la sottile pellicola del silenzio, pronte a sputarsi fuori come un fiotto di vomito, le notti insonni a fare da detonatore. Il nostro terzetto fronteggia il terzetto più anziano. Vedo noi tre, come riflessi in uno specchio, in un tempo non lontano in cui i nostri occhi saranno un poco più spenti di oggi. Come quelli di mezzotacco, zazzera e sbobba, lì di fronte a noi. L'angoscia mi avvolge, guardo il tuo babbo e so che anche lui vede noi, proprio lì di fronte, riflessi nel futuro che ci aspetta. Ci abbracciamo, come due naufraghi condannati a sopravvivere.

E poi ricordo Morticia e Omino Michelin, mamma e figlio. Lei sottile come un acciuga, completamente vestita di nero, gli occhi bistrati, la pelle bianchissima, i capelli lisci, corvini. Lui, otto anni, la testa rasata, gonfio di cortisone, seduto sul letto di fronte al nostro. Sta facendo i compiti. Ha un cancro al cervello e mentre aspetta di morire, lui fa i compiti. Non gioca alla PlayStation, non fa i capricci, non ascolta la musica, non si lamenta. No, fa i compiti col suo bravo quaderno e fa di tutto per non disturbare.

La notte, in ospedale, per me è quasi impossibile dormire: se mi va bene, a tenermi sveglia sono i guai degli altri; ma più spesso sei tu a stare male, ad aver bisogno di me. Il giorno sembra non arrivare mai. Durante uno di questi risvegli mi alzo dalla poltrona letto e lo vedo lì, l'Omino Michelin, nella penombra, di fronte a me. Si è sollevato a sedere sul letto e mi fissa con uno sguardo che non dimenticherò mai. Un piccolo Buddha silenzioso, una sfinge impenetrabile. Non dice nulla, non si muove, non sorride, quasi non respira. Non vuole dare fastidio, non vuole svegliare sua madre, si preoccupa per lei. Tanto autocontrollo, tanta consapevolezza della propria condizione mi atterriscono. È una creatura ultraterrena. Prima di lasciare l'ospedale, abbraccio Morticia. Com'è diversa, vista da vicino. I suoi occhi sono chiarissime acque trasparenti nelle quali si potrebbe annegare, una volta superata la sponda nera del trucco troppo carico. Saluto il suo bambino bravo, educato, studioso. Lo immagino incamminarsi già verso un altro mondo.

23 aprile 2012

Al parco, passeggio con te in carrozzina.

Si avvicina una bimba sui quattro anni, accompagnata dalla madre.

«Che ha fatto, ha sbattuto?» mi chiede la piccola.

La mamma si china verso di lei e, con molta dolcezza, le sussurra qualche parola nell'orecchio.

Lei, indicando la sedia a rotelle, risponde: «Ma qua ci devono stare le persone, non una bambina!».

Tre

Dopo la diagnosi mi avevano prescritto un busto per evitare il rischio di un crollo vertebrale. Oltre al fastidio, al caldo, alle piaghe che le barre di metallo procuravano sullo sterno, quella corazza che avrebbe dovuto proteggermi sanciva senza appello il mio allontanamento fisico da te.

Non avrei dovuto fare nessun tipo di sforzo, tantomeno sollevare pesi, quindi prenderti in braccio mi era assolutamente vietato. Pesavi poco più di venti chili, niente per una bambina di undici anni, ma eri lunga, i tuoi scatti, le cionie, erano difficili da contenere, alternavi ipotono e ipertono passando dai movimenti scomposti di una marionetta all'immobile pesantezza di un sacco pieno di sabbia. Con te bisognava avere braccia forti e gambe agili, il tutto incernierato su una schiena di ferro. E velocità per schivare i pugni e i morsi involontari. Lo sapevo che non lo facevi apposta, eppure quando succedeva non riuscivo a celare un moto di risentimento. Ma guai a urlare o a manifestare dolore, altrimenti ti mortificavi, mettevi il muso e bisognava consolarti. Si facevano due fatiche.

Ora per la prima volta un ostacolo, un impedimento fisico si metteva tra me e te, separava i nostri corpi. Se provavo a tenerti un po' sulle ginocchia, seduta in poltrona, oppure chiedevo a qualcuno di sistemarti accanto a me sul divano, dovevo stare attenta che non urtassi il metallo del busto. Quando capitava, mi guardavi con un'aria stupita, forse ti chiedevo chi fosse questa mamma imbalsamata in posizioni rigide e statiche. Doy erano finiti il calore e la morbidezza dei miei abbracci.

Quel busto l'ho portato per sei mesi, il tempo delle visite, delle cure, delle terapie, un tempo trascorso sul divano – mi stancavo facilmente, che era diventato la mia postazione fissa, una specie di torre di avvistamento dalla quale osservavo: la tata che ti portava a scuola e a terapia, il babbo che ti accompagnava al day hospital. La tua vita andava avanti, apparentemente sempre uguale, ma io non ne ero più il motore. Stavo lì, spenta come se mi avessero staccato il cavo dell'alimentazione.

Le sedute quotidiane di radioterapia mi procuravano una tale spossatezza che quando rientravi a casa da scuola non riuscivo nemmeno a tirarmi su dal divano, per venirti incontro e darti un bacio. Non me ne lamentavo, sollevata all'idea di aver scongiurato la chemio.

Ma quella cura era invisibile e subdola, non lasciava alcuna traccia evidente, niente ematomi sulle braccia né calvizie da celare sotto un berretto. C'era solo un'enorme, infinita stanchezza. Immaginavo che mi penetrasse attraverso i piccoli bersagli che mi avevano tatuato sullo sterno e ai lati del torace, punti di riferimento grazie ai quali il macchinario veniva centrato al millimetro, perché le radiazioni potessero colpire con precisione la lesione ossea. Distesa, la metà superiore del corpo scoperta, nei pochi minuti di immobilità del trattamento chiudevo gli occhi e mi concentravo sulle prese d'aria del soffitto, sui suoni prodotti dalla macchina, sui suoi spostamenti intorno al mio corpo. Sentivo lo spessore della parete che mi separava da chi, a distanza di sicurezza, premeva i bottoni che azionavano il braccio meccanico secondo una sequenza predeterminata. Quella parete era il confine che divideva i sani dai malati, i curanti dai curati. Al di qua del muro, mi sentivo accerchiata, inerme, profondamente sola. Ma anche la sala d'aspetto non mi dava alcun conforto. Osservavo i miei compagni con distacco. Erano tutti più vecchi di me. Alcuni, anziani e malridotti, portavano addosso i segni di mali antichi o di cure pregresse che forse non avevano sortito l'effetto sperato. Per me sarebbe stato diverso? Se ne fossi uscita, quali segni mi sarei portata addosso?

Avevo scelto la fascia oraria del primo mattino, imponendomi di raggiungere l'ospedale a piedi. Così, tutti i giorni, puntavo la sveglia all'alba e nel giro di un quarto d'ora ero fuori di casa. Tu ancora dormivi e più tardi – seduta sulla panca del reparto di Radiologia con il giornale in mano – avrei ricevuto la foto del tuo viso, assonnato e sorridente, accompagnato dal messaggio della tata: «Buongiorno mamma, ho dormito molto bene». Se non c'era nessuno ad ascoltarmi, ti rispondevo con un

messaggio vocale. Sapevo che ti divertiva sentire la mia voce, e io volevo che tu cominciassi la giornata ricordandoti sempre che da qualche parte, non molto lontano da lì, io c'ero ancora.

Mi piaceva percorrere i pochi chilometri del tragitto, quando la città era ancora addormentata. I semafori lampeggiavano, le poche macchine si aggrappavano alle ultime occasioni di correre a velocità sirenata. Fari e lampioni accesi, ancora per poco. Nel bar sotto casa l'avvio della macchina del caffè, rumore di piattini e tazzine e cucchiaini sbattuti sul bancone. Davanti all'ingresso, un furgone carico di operai e un mezzo della nettezza urbana in doppia fila sostavano per il primo e per l'ultimo caffè.

Le strade puzzavano di urina e immondizia. Passavo accanto ai cassonetti resistendo alla tentazione di seguire con gli occhi la traccia sonora di un fruscio. I topi mi facevano ribrezzo, cercavo di ignorarne la presenza tenendo lo sguardo più alto. Non troppo, però, per non rischiare di pestare una merda di cane, di finire dritta in una chiazza di piscio o in un avanzo di vomito, di cadere in una buca. Nelle prime ore del giorno, Roma appariva in tutta la sua desolazione di latrina.

All'imbocco del tunnel mi coprivo la bocca con la sciarpa, l'altra mano in tasca impugnava stretta la penna spray al peperoncino che mi avevano regalato. In passato non avevo mai avuto paura, ma adesso sì. Acceleravo l'andatura, mi guardavo intorno, immaginavo aggressioni nel buio della galleria, mentre le macchine sirecciavano indifferenti. Nessuno si sarebbe fermato.

Eppure, in quella città sfasciata e derelitta, io mi specchiavo. E nell'attraversarla mi pareva che la vita mi scorresse tutta davanti agli occhi, come dicono che succeda quando stai per morire.

Durante il tragitto ripensavo con tenerezza alla me di trent'anni prima, alle lunghe trecce bionde, alla gonna blu e al gollino con il colletto di tulle che indossavo appena sbarcata all'Accademia di danza: l'immagine perfetta dell'alunna modello, niente trucco, chignon impeccabile e guai a masticare la gomma americana.

Roma mi aveva accolto stringendomi nell'abbraccio dell'anonimato e io mi ci ero accomodata, nascondendomi tra le sue pieghe, finalmente libera di confondermi tra la folla della grande città. Qui non ero più "la figlia dell'Hotel Mara", come mi chiamavano al paese, e già questo era un grande sollievo.

Ero partita subito dopo il liceo, decisa a trasformare la passione per la danza in un progetto di vita, sebbene non riuscissi ancora affatto a immaginarne i contorni. Catapultata in quello che mi appariva il centro dell'universo, mi sentivo finalmente al posto giusto, lì dove ogni cosa aveva inizio e da dove eventualmente si poteva partire per tutte le altre destinazioni. O almeno così c'era scritto sulla buca delle lettere alla quale, dopo aver comprato, leccato e appiccicato sulla busta il francobollo, affidavo con trepidazione le mie missive dalla capitale.

Diretta verso l'ospedale, sentivo riaffiorare il ricordo di quell'antico slancio giovanile, una traccia appena, ormai sepolta sotto il peso di una condizione di sradicamento vissuta da oltre trent'anni. Trent'anni passati a oscillare tra il desiderio di marcare una differenza ("Io voglio fare altro nella vita") e la perdita dell'appartenenza ("Se stavi qui magari ti potevamo aiutare, ma tu te ne sei andata, adesso arrangiati...").

Come Metastasio che, ormai vecchio, scrive in una lettera «Sono ancora lontano dal punto onde partii», mi convinco che la necessità di tenermi alla larga dal punto di partenza mi appartenga ancora. Ma è un bilancio a perdere, se quel bisogno non ha mai smesso di battersi contro un altrettanto tenace senso di colpa. La colpa di quelli che sono partiti e non sono tornati più.

Dopo l'impegno quotidiano della radioterapia, mi riavviavo verso casa lentamente. Aggredita dal traffico, la città aveva ormai cambiato volto. Solo poco prima mi specchiavo tra le sue crepe e adesso, dopo appena un ora, il suo ritmo accelerato mi risultava estraneo. Studenti che uscivano a ondate fuori dai tunnel della metropolitana, infermiere e impiegate scaricate a spinte giù dal tram, la borsa sulla spalla, al braccio la sportina del pranzo.

Alle otto e un quarto, ancor prima che tu uscissi per andare a scuola, ero già di ritorno. Esaurito il dovere della cura, la giornata si apriva davanti a me. Dovevo solo lasciarmi inghiottire dalla sua bocca spalancata.

Quattro

Un neonato, da vicino, non l'avevo mai visto. E che tu fossi così piccola, lo credevo normale. Un arancia al posto della testa. E quelle due gocce nere, lunghe e sottili, invece delle pupille tonde, pure quelle pensavo fossero normali. Già, normale. E perché non avresti dovuto esserlo? Avevo fatto tutto quello che andava fatto, da brava primipara attempata: periodici esami del sangue, amniocentesi, ecografia morfologica: tutto era risultato nella norma. La notte del 27 novembre 2005, ti misero distesa accanto a me e ci portarono in reparto. Mi ricordo che dormii poco e quando venne l'alba tu cominciasti a piangere. «È normale» pensai.

Che avresti pianto a lungo, per urlare la rabbia d'essere venuta al mondo storta, l'avrei saputo dopo. Ma allora no. Allora era ancora il tempo della letizia e dell'incanto. Era domenica, un giorno perfetto per le visite alle neomamme: niente parti programmati, pochi medici in giro, infermiere più indulgenti verso i papà e i parenti.

Venne il tuo babbo e vennero le amiche care. Con i fiori. Martina disse che eri carina. E che eri piccola. Ho sempre sentito che, ben prima di me, doveva aver intuito qualcosa, ma ne ho avuto la conferma solo, diversi anni dopo, quando mi ha confessato che quel giorno uscì dall'ospedale e, ancora nel parcheggio, chiamò Francesca: «C'è qualcosa che non va» le disse.

Certo, in confronto al vitello che occupava la culla accanto, tu eri davvero minuscola. Me ne accorsi nelle ore successive quando, finito l'orario di visita, rimasi da sola con la mia compagna di stanza. Il gigante succhiava avidamente il latte dal seno della madre: due tette enormi, che la ragazza mi mostrava con orgoglio nella loro nudità, ripetendo di continuo: «Guarda, guarda: grondo latte!». E in effetti il liquido le fuoriusciva spontaneamente dai capezzoli, impregnava le coppette protetti-reggiseno, bagnava la camicia da notte. Lei ne andava fiera: era la prova evidente della sua forza vitale di madre. I miei seni, invece, erano piccoli e vuoti, o almeno così credevo. Tu strillavi e quella giovane madre mi guardava con riprovazione: dovevo attaccarti al seno, dovevo cambiarti il pannolino, suggeriva a mezza bocca. Di infermiere nemmeno l'ombra. Mi sentivo sola e abbandonata. Il vitello dalla grande testa ciucciava avidamente il suo latte e io, in un modo o nell'altro, scallavo la mia prima notte da madre in uno stato di sospensione e di attesa che preannunciava la tempesta.

La mattina seguente ci chiamarono in infermeria per la visita pediatrica di routine. La dottoressa di turno ti misurò la circonferenza del cranio, 31 centimetri, e dispose una ecografia cerebrale. Spiego che a volte la testa dei neonati assume una forma anomala per via del passaggio traumatico attraverso il collo dell'utero, ma che poi tutto si rimette in sesto con il procedere delle ore. Dopo l'ecografia la pediatra venne in stanza, si avvicinò al mio letto. L'esame – disse – aveva rilevato una «agenesia del corpo calloso». Non avevo idea di cosa significasse. Mi spiego, che il corpo calloso è un tessuto che unisce i due emisferi del cervello e che tu non ce l'avevi. In questi casi, aggiunse, il bambino può presentare un ritardo di entità variabile, lieve oppure grave. Ma disse anche che esistevano persone adulte prive di corpo calloso che conducevano vite assolutamente normali. A breve avrebbero programmato una risonanza magnetica, per verificare se il problema fosse isolato o associato ad altre anomalie.

Analgesia del corpo calloso. No, no, il «anagesia» del corpo calloso. Accidenti, non riuscivo a memorizzare quella maledetta parola. Chiamai il tuo babbo, che nel frattempo era tornato a Napoli; chiamai la nonna, che era già in macchina, diretta verso l'ospedale. L'avevano raggiunta a Roma il nonno e la zia, che per farmi una sorpresa aveva portato con sé le tue cugine. Bisognava festeggiare il lieto evento. Quando entrarono nella stanza li accolse in lacrime: ero sconvolta dalla notizia che avevo appena ricevuto, ma dovevo trattenermi per non spaventare le bambine. Nonna e zia mi chiesero se ti avessi attaccato al seno. Risposi che ci avevo provato, ma che sentivo troppo dolore. Dissero che bisognava assolutamente ritentare, a forza ti misero tra le mie braccia, ti

aprirono la bocca. Lo ricordo come un atto di violenza inaudita. Il dolore, lo strappo. Forse qualcosa era scattato nel mio cervello: un senso di estraneità verso di te. Non potevi essere nata da me, non era possibile che fossi sangue mio. Eppure, lo eri: la tua bocca attaccata al mio capezzolo e il dolore che sentivo stavano lì a dimostrarlo.

Intanto avevo cercato al telefono il ginecologo che mi aveva seguito in gravidanza: aveva lavorato in quell'ospedale, era stato lui a consigliarmi di partorire lì. Gli comunicai quella prima, parziale diagnosi, gli chiesi di informarsi con i suoi colleghi del reparto, lo pregai di richiamarmi per darmi notizie. In cuor mio speravo che mi avrebbe rassicurato, invece reagì freddamente. Non mi telefonò, né quel giorno né mai. Senza che me ne rendessi conto, era cominciata la Grande Fuga. Non avevo colto il tono pietoso nelle mezze parole di un'infermiera che, alla mia richiesta di chiarimenti sull'ecografia cerebrale, aveva risposto, indicandoti: «Sono esami che si fanno, soprattutto quando sono così piccoli...». Piccola, piccola Daria. Nel giro di un paio di giorni ti trasferirono in Terapia intensiva Neonatale, non perché fossi sottopeso, come i prematuri che occupavano le incubatrici di quel reparto, ma per farti tutti gli accertamenti del caso: EEG, ECG, PEV, ERG... avrei dovuto abituarmi in fretta agli acronimi del linguaggio medico.

Per vederti e allattarti lasciavo il reparto di Ostetricia e attraversavo i corridoi dove, sulle panchine, sentivo le mie compagne del corso parto scambiarsi impressioni sui primi momenti di vita dei loro bambini. Erano stanche ma rilassate. All'inizio mi salutavano sorridendo, ma quando seppero che tu eri stata trasferita in TIN cominciarono ad abbassare lo sguardo al mio passaggio. Le truppe della Grande Fuga ingrossavano le file.

Mi cambiarono anche di stanza, assegnandomi un letto più defilato, lontano dalla nursery, dove ormai tu non avevi più diritto di cittadinanza. Eri stata declassata, e io con te. Ma nessuno si prese la briga di evitare che nel letto accanto al mio mettessero una donna in attesa di partorire. Quando alle sue insistenti domande sul parto risposi che eri nata con un problema al cervello, smise di interrogarmi e si concentrò sulle sue doglie. La invidiai, aveva ancora una significativa percentuale di possibilità che le andasse meglio che a me.

Di quei primissimi giorni ho ricordi confusi, immagini più che altro: la mia vestaglia di seta troppo leggera per il freddo di novembre, gli sguardi attoniti degli amici, il dolore dei punti che mi impediva di dormire, il ruggito dei pensieri che mi si affollavano nella mente.

Ho una visione di me stessa, spettatrice che osserva una scena dall'alto attraverso una telecamera di sorveglianza. Evidentemente quello che mi sta succedendo è insopportabile, non riesco a stare in quel corpo. Mi vedo in piedi, nel corridoio. Sto guardando fuori dalla finestra. Giù in cortile, nel buio, un gatto cerca riparo dalla pioggia. È bagnato, infreddolito, spaventato. Una bestia sola nella tempesta... Quel gatto sono io.

Cinque

Da qualche tempo, ogni volta che mi avvicino a te, per sfiorarti con un bacio o con una carezza, cerchi di mordermi. È un riflesso muscolare che hai da sempre, e che negli anni ha fatto qualche vittima, per fortuna sempre in famiglia. Ma adesso è diverso, mi sembra che ci sia qualcosa di più. Il primo pensiero è che tu ce l'abbia con me e voglia punirmi di qualcosa. Se questo pensiero sia vero, oppure no, non lo saprò mai e questa è una delle tante cose di te difficili da accettare.

Stai per compiere quattordici anni, le tue forme si arrotondano giorno dopo giorno davanti ai miei occhi increduli. Eri una bambina e adesso hai l'aspetto di una ragazza. Chissà come vivi il tuo corpo che si trasforma, chissà se soffri, se hai dolore, a quei capezzoli incredibilmente gonfi che ti sono spuntati. Chissà se hai una qualche consapevolezza di questa tua crescita parziale, di questo paradosso: diventi donna, sei prossima allo sviluppo, hai messo su peso e le gambe si sono allungate. A questa crescita ponderale, però, non corrisponde uno sviluppo intellettuale, né l'acquisizione di una qualche autonomia. Dai pannolini siamo passati ai pannoloni, lavarti è diventato difficile, non solo per le mie scarse forze. La necessità del sollevatore si fa strada nella mia mente e comincio a familiarizzare con il pensiero di far entrare in casa l'ennesimo marchingegno orrendo.

È stato così per tutti gli ausili che, prima ancora che uno spazio effettivo dentro casa, hanno dovuto trovare innanzitutto uno spazio nella mia testa. Sono entrati, via via, i diversi sistemi di postura, e poi la sedia a rotelle, la statica per metterti in posizione eretta, il seggiolino per la doccia, la sedia per il bagno, che in gergo si chiama "comoda". E anche quando non si trattava di attrezzi di grandi dimensioni, la loro irruzione nelle nostre vite doveva sempre superare prima lo scoglio dell'accettazione: così è stato per i tutori, per il busto, per la PEG, quel "bottoncino" che chiude la gastrostomia, attraverso il quale possiamo alimentarti e idratarti accedendo direttamente allo stomaco. Ogni nuovo dispositivo e un'ammissione di incapacità, sta lì a sottolineare tutto quello che non puoi o non sai fare, e che bisognerà aiutarti a fare per sempre. Ogni volta è un colpo, incasso la sconfitta e vado avanti.

Quando eri piccola – e tu sei stata piccola molto più a lungo degli altri bambini – la nostra relazione era prevalentemente fisica. Tutto passava attraverso il contatto: pelle da sfiorare, lacrime da asciugare, pancia da massaggiare, piedi da riscaldare, dita da rilassare, capelli da accarezzare... Il tuo corpo parlava, il mio corpo si sforzava di sentire quello che il tuo cercava di dirgli. Quanta frustrazione, quanti tentativi falliti, quanti sintomi provati su di me – i sensi spalancati – come se tu me li trasmettessi per osmosi: mal di pancia, insonnia, scatti, in una simbiosi assoluta, insieme misteriosa e carnale. Ancora oggi, se solo tu ti muovi o accenni a un lamento nella tua stanza, io ti sento dal soggiorno, al di sopra delle voci e della tv, ti sento prima ancora che cominci in un costante anticipo del bisogno. «E Daria?» dico al babbo. «Ma come fai? Io non sento nulla» risponde lui ogni volta.

Ora che sei cresciuta e io mi sono ammalata, l'incastro dei nostri corpi non è più possibile. Dopo tante notti insonni passate con te in braccio su e giù lungo il corridoio oppure a letto, tu distesa su di me (pancia contro pancia) o accanto a me (la tua testa pesante sulla mia spalla), adesso mi manca quell'intimità totale: respiro, odore, saliva e moccio, sudore, capelli incollati.

Ogni malattia rompe un equilibrio. È accaduto innanzitutto dentro di me e poi, inevitabilmente, nella nostra relazione.

Che cosa è cambiato nel momento in cui sui referti medici non compariva più il tuo nome ma il mio?

Sul giornale una notizia di cronaca attira la mia attenzione: il padre di una donna disabile, dopo essersi occupato di lei per trentasette anni, si toglie la vita buttandosi dall'ottavo piano quando scopre di essersi ammalato di Parkinson. Un'intera esistenza dedicata all'altro precipita con

uno schianto di fronte alla paura di non riuscire a prendersi cura di sé per continuare a prendersi cura dell'altro.

Se la diagnosi di tumore mi ha dato piena cittadinanza nel paese dei malati, di cui fino a quel momento grazie a te ero stata solo una cittadina onoraria, come gestire il mio ingresso nel lato notturno della vita?

Se volevo guarire tu non potevi essere più il mio centro, dovevo spostarmi, riposizionarmi altrove. Per sopravvivere dovevo trovare un centro mio, la cura di me. Ma come? E a quale prezzo? Non correvo forse il rischio di allontanarmi da te?

Ho trascorso mesi di sbandamento, orfana della nostra intesa, incapace di colmare una distanza che mi sembrava allargarsi di giorno in giorno. L'adesione del tuo intero corpo col mio non era più possibile e questo all'inizio mi ha spaventata, lasciandomi smarrita, privata di te.

Ma anche questo è stato un passaggio obbligato, un cambiamento che mi ha costretto a riformulare la relazione. Ricominciare da capo, elaborare una nuova strategia per comunicare con te.

1. Sulla mia scrivania restava il fermacarte blu a forma di cuore, con sopra l'impronta gialla della tua manina, impressa ai tempi dell'asilo. La tua piccolezza racchiusa in un cuore di creta, come una traccia archeologica, un'orma pietrificata nel tempo.

Sei

«Adesso però lei deve andare fuori, signora. Può solo sedersi lì e aspettare». L'anestesista è un uomo alto, elegante, con i capelli bianchi. Ha un tono pacato ma deciso, autorevole. Tu hai tre giorni di vita, un bambino avvolto in panni e deposto nel cilindro metallico della risonanza magnetica. Giaci immobile, dormi. «Il Valium non è acqua...» commenta il dottore. Sono sola, nel seminterrato dell'ospedale. Non posso fare altro che seguire le sue indicazioni. Aspettare che la mangiatoia scapperizzi il tuo cervello e spunti fuori la sua sentenza: «Condizione malformativa da inquadrarsi nell'ambito di una oloprosencefalia (HPE) semilobare, come documentato dalla fusione dei lobi frontali, dall'aspetto estremamente rudimentale dei corni frontali ventricolari e dalla parziale agenesia del corpo calloso di cui risulta apprezzabile esclusivamente un abbozzo dello splenio; si segnala inoltre estrema ipoplasia del chiasma ottico, dei nervi ottici e della corteccia olfattiva».

Questo c'è scritto sul referto, che apre la via a una settimana di ulteriori controlli: visita neurologica, visita oculistica, ecocardiografia, elettrocardiogramma, ecografia renale, ABR. Bisogna verificare la funzionalità degli organi principali, capire se e quanto vedi e senti, valutare la tua postura e il tono assiale.

Sono stata dimessa ma continuo a trascorrere i giorni in ospedale, dove ti accompagno di reparto in reparto per eseguire gli esami mentre, negli orari consentiti, entro in TIN per allattarti. Docile, assimilo la routine di indossare il camice, la mascherina, le soprascarpe. Imparo anche a tirarmi il latte, con scarsissimi risultati. Il mio seno non ne vuole sapere di nutrirti. Le infermiere non sono di grande conforto, i medici si limitano a emettere i loro bollettini quotidiani senza che sia possibile ricavare un quadro generale della situazione. Nessuno mi spiega nulla, nessuno mi dice una parola di conforto. Solo ordini e procedure che bisogna imparare in fretta. Orari di ingresso e di uscita da mandare a memoria, modalità per sterilizzare il tiralatte dopo l'uso, registrazione della doppia pesata.

Qualche amica viene a vederti negli orari di visita. Ti sollevi dalla culla e ti mostro attraverso il vetro, senza nessun orgoglio materno. La sera, a casa, mi aspetta tua nonna, che si è trattenuta a Roma per qualche giorno. C'è ancora il latte da tirare, per stimolare quel seno da cui ogni slancio di vita sembra essere fuggito. Sono stanca, fisicamente provata dai postumi del parto, priva di qualsiasi energia. Nonna cerca di tirarmi su come può, mi dice che devo stare tranquilla, che staremo a vedere, che magari non sarà così grave, ma è chiaro che non sa che pesci prendere, che le è capitata tra capo e collo una mazzata più grande di lei.

A distanza di una settimana, il telefono continua a squillare, ma Claudia e Roberta, amiche care, hanno passato parola per evitarmi almeno lo strazio degli auguri. Professioniste dell'organizzazione, prendono in mano la situazione, pianificano i turni per accompagnarvi in ospedale con la macchina e passano lunghe ore in sala d'aspetto mentre io ti seguo nei controlli programmati. Nelle settimane successive, quando comincerai a manifestare con pianti incessanti tutta la tua difficoltà di stare al mondo, taranno la loro parte trascorrendo qualche notte sul divano del salotto, sottraendoti alle mie braccia per permettermi di dormire almeno un'ora. Il ricordo di quei tentativi mi intenerisce: pretendevano, con la toga del cuore e lo slancio della volontà, di calmare un pianto che avrebbe avuto bisogno di ben altri rimedi.

Ricordo Mario seduto al tavolino di un bar fuori dall'ospedale. Mi hanno appena comunicato l'esito degli ABR e sembra che il tuo udito sia nella norma. Lui cerca di illustrarmi i vantaggi di questa notizia: almeno non vivrai isolata nel silenzio. Apprezzo il suo tentativo, ma non riesco a provare alcun sollievo.

Presto il termine oloprosencefalia entra nel nostro vocabolario quotidiano. Internet fornisce le prime informazioni: percentuali, statistiche, dati sulla sopravvivenza, età e aspettative di vita, livello di gravità delle complicazioni associate. Ma la vista, delle immagini, è insostenibile. Nei casi più gravi i feti presentano orribili malformazioni del

viso: labiopalatoschisi, ciclopia... Ci vorrà qualche mese prima che la Rete si trasformi in uno strumento utile per capire. E per colmare il vuoto lasciato dai silenzi e dai sarcasmi di qualche medico al quale, con timore, mi azzardo a chiedere notizie. «Dottore, ma questa testina resterà così piccola per sempre?» chiedo senza rendermi conto della stupidità della domanda. «Signora, fossi in lei mi preoccuperei di che vita potrà avere sua figlia, se riuscirà mai a camminare...».

Stupida, stupida me. Che idiota, che imbecille. La verità è che non sono neanche lontanamente pronta al compito che mi aspetta. Eppure, e arrivato il giorno di riportarti a casa.

Nonostante non veda l'ora di abbandonarlo, vivo l'uscita dall'ospedale come un vero e proprio salto nel buio. Insieme al tuo babbo, dopo che ti hanno dimessa, rincorriamo lungo i corridoi la pediatra che ha firmato la prima diagnosi funesta. Tra i medici, ci è sembrata la più disponibile e a quello sprazzo di umanità ci stiamo aggrappando, avidi di suggerimenti, indicazioni, spiegazioni. Carichi di bagagli, con te infilata in un ingombrante carrozzina ereditata dalla zia (che nei giorni successivi sarà ribattezzata "il Potemkin"), cerchiamo la dottoressa di stanza in stanza, appuntiamo numeri di telefono e indirizzi di studio privato e di casa, orari di visita. Calcolo mentalmente il percorso per arrivarci, e così lontano da casa e io così maldestra al volante. Il solo pensiero mi terrorizza.

La pediatra dice che nei primi mesi devo considerarti una neonata come tutti gli altri: una frase rassicurante e apparentemente innocua, banale, sulla cui superficialità non smetterò mai di recriminare. Come si può dire una cosa tanto sbagliata alla madre di un bambino con una malformazione cerebrale? Come si può approfittare della propria autorevolezza di medico e, così facendo, instillare in una donna il seme di un senso di colpa che nei giorni e nei mesi successivi le crescerà nel petto come una mala pianta fino a soffocarla? Quando, molto presto – cominceranno i pianti e le urla, le notti interminabili, le lunghe ore su e giù per il corridoio, quella madre si convincerà che è normale, che tutti i neonati piangono, si rimprovererà di non avere abbastanza pazienza, si convincerà di essere lei quella sbagliata. Perché, in quell'occasione, non pronunciare almeno una parola sull'eventualità di crisi epilettiche, di reflusso gastroesofageo, di distagia, di insonnia... solo alcune delle molte patologie connesse con l'HPE? Forse, avrebbe giovato, forse avrebbe risparmiato mesi di un inferno quotidiano impossibile da raccontare a parole. No, non sono capace di dire quel dolore mio, e al tuo non oso neanche pensare. Mi salva l'illusione che tu non ne conservi il ricordo.

26 novembre 2012

*Ti accompagno a scuola dopo la fisioterapia.
Sono le 13:00, il cortile è pieno di urla e di corse di bambini.
Mentre armeggio per aprire la pedana del servoscala che ci consente di salire, si avvicina una bimba cinese di sette-otto anni, subito seguita dalle compagne, curiose di vedere a cosa serva quell'attrezzo misterioso.
Premo il pulsante e la pedana comincia a salire.
«Sta volando!» esclama una bambina.
«Sta volando! Sta volando! Sta volando!» grida in coro il gruppetto, prima di disperdersi.
Solo una di loro resta lì a fissarmi, attonita.
Dice a se stessa, ma ad alta voce: «Non ci posso credere!».
«Hai visto?» le rispondo. «È una magia!!!».
Domani compi sette anni. Auguri, ragazza magica.*

Sette

Sarà per quel suo seno florido, ma Francesca io l'ho sempre immaginata mamma. Anche prima, molto prima che lo diventasse. E ho sempre pensato che desiderasse essere madre. Mi piaceva crederlo, mi rassicurava, forse corrispondeva all'idea che mi ero fatta di lei; un marito, una casa lontano dal caos della città, una vita normale che la nascita di un figlio avrebbe reso perfetta. «Ma perché non lo fai?» le avevo chiesto un giorno a bruciapelo, con una leggerezza – non eravamo ancora così intime – che il suo sguardo tramutò all'istante in stupida superficialità. Mi fece capire che ci stavano provando, ma che non era così semplice. Ma lo fece con una dolcezza di cui ancora le sono grata, senza alcun tono di rimprovero per l'inopportunità di una domanda che avevo posto in un modo così diretto e indelicato, ma di cui evidentemente aveva colto la sincerità.

In quei primi anni Duemila la vita culturale di Roma era in fermento e noi ci illudevamo di farne parte. Proprio una delle manifestazioni di punta dell'Estate Romana, alla quale collaboravamo entrambe, ci aveva fatto conoscere e piacere all'istante. Amavo di lei la vivacità intellettuale e il senso pratico della vita, la sensibilità e la concretezza, tutto tenuto insieme da massicce dosi di autoironia e da una risata contagiosa che le scompigliava i riccioli castani.

Quando Francesca ebbe il primo aborto spontaneo io ero in Grecia insieme al tuo babbo. Si era in pieno agosto, ed erano ancora anni in cui tutta l'Italia si fermava e se ne andava in ferie. Ricordo vagamente qualcosa a proposito di un ginecologo in vacanza, di una visita mancata, di un battito cardiaco improvvisamente assente. E ricordo anche che mi sentii un po' in colpa per la condizione in cui mi trovavo in quel momento: fuori dal mondo, felicemente innamorata di un uomo molto desiderato, distante anni luce dal pensiero di una gravidanza. Le nostre vite mi parevano procedere su piani divergenti tra loro e questa mancanza di sintonia mi procurava un inspiegabile disagio.

La notizia dell'interruzione terapeutica, invece, Francesca me la comunicò con un messaggio. Non ne ricordo esattamente il contenuto, ma ricordo parole come "la mia bambina" e "grave malformazione". Io ero incinta di te e questa volta c'era un motivo valido per sentirmi in colpa: da qualche mese il suo e il mio destino di future mamme si erano presi a braccetto e ora, all'improvviso, un evento assolutamente imprevisto tornava a divaricarli.

Ma a distanza di pochi mesi la ruota avrebbe cambiato il suo giro nuovamente, e sarebbe toccato a me comunicarle una notizia che, in un modo o nell'altro, avrebbe riallacciato le nostre mani. Ricordo che ero ancora ricoverata in ospedale, erano giorni concitati, forse Francesca aveva provato a cercarmi ma io non ero riuscita a parlarle. Finalmente, una sera, avevo trovato qualche minuto per richiamarla, mi ero chiusa in bagno, non volevo che qualcuno mi sentisse. A fatica, avevo pronunciato quella parola ancora nuova per me, "oprosencefalia". Non potevo certo immaginare che la mia amica quella parola la conoscesse già, che probabilmente aveva continuato a rigirarsela in testa nell'ultimo paio di mesi, che poco prima di me ne aveva cercato in Rete il significato e Internet le aveva risposto con le sue brave statistiche, con il suo repertorio di orrori. All'altro capo del filo ci fu un sussulto, una specie di singulto soffocato attraverso il quale Francesca pronunciava il mio nome come un'invocazione, spiegava a fatica che proprio quella era la "grave malformazione" per la quale aveva deciso di non far nascere "la sua bambina". Uno su diecimila. Due amiche su due. Daria + Bianca.

Otto

Gentile Augias, »
un «bravissimo» medico non è stato in grado di leggere da una ecografia che mia figlia sarebbe nata con una grave malformazione cerebrale. Oggi la mia bimba, poco più di due anni, è persona pluridisabile, invalida al cento per cento. Frequentando i reparti di neuropsichiatria infantile e i centri di riabilitazione incontro quotidianamente decine di bambini nati prematuri. Sono perlopiù ciechi o ipovedenti, come la maggior parte dei nati pretermine. Ma quasi sempre il deficit visivo si accompagna ad altri danni, cerebrali o motori, irreversibili. In questi anni ho conosciuto famiglie sbriciolate, unioni distrutte, donne sprofondate nella depressione. Non tutti hanno la forza fisica, gli strumenti psicologici, i mezzi economici, la cultura che ci vuole per combattere contro la burocrazia implacabile, contro la crudeltà di certi medici e l'inciviltà imperante, la solitudine e la stanchezza e, infine, contro se stessi e la propria inadeguatezza. E per queste persone, soprattutto, che le scrivo. La chiesa, la politica, la medicina, smettano di guardare alle donne come a puttane che non vedono l'ora di uccidere i propri figli. L'aborto è una scelta dolorosa per chi la compie, ma è una scelta e va garantita. Anche se mi ha stravolto la vita, io adoro la mia meravigliosa figlia imperfetta. Ma se avessi potuto scegliere, quel giorno, avrei scelto l'aborto terapeutico. Ai medici che vogliono rianimare i feti anche senza il consenso delle madri dico di uscire dai reparti di terapia intensiva, andare a vedere con i loro occhi cosa sono diventati quei bambini, a quale eterno presente hanno condannato quelle madri.

Questa lettera, pubblicata su «la Repubblica» nel febbraio 2008, mi è uscita d'impero dal petto come un grido. Da qualche tempo si era riaccesa la polemica intorno alla Legge 194, gli antiabortisti erano tornati alla carica con le loro battaglie in difesa della vita, in tv si succedevano dibattiti, dichiarazioni, proclami.

In quegli stessi giorni leggevo – d'un fiato – il bel libro di Valeria Parrella *Lo spazio bianco*. Il tema – la nascita di un bambino con problemi – mi toccava da vicino, e mi aveva colpito la capacità dell'autrice di trasformare in materia letteraria una vicenda che sapevo legata al suo vissuto personale. La sua scrittura restituiva il senso di impotenza, lo stato di sospensione e di incertezza, la vacuità della parola "futuro": sentimenti che, tutti, mi appartenevano profondamente. La consapevolezza e la misura delle sue parole, così lontane dal vociare scomposto e aggressivo che rimbalzava dai media, aveva fatto scattare in me una specie di corto circuito. Ricordo che, terminato il libro, mi sedetti davanti al computer, scrissi di getto quelle poche righe e le mandai via mail. Non si trattò di un atto di coraggio, non volevo dimostrare nulla a nessuno. Semplicemente mi era diventata insostenibile la parola "vita" pronunciata a sproposito da chiunque: un vessillo, una bandiera da sventolare, in realtà un sudario che avvolgeva il corpo delle donne come una condanna. I movimenti "per la vita", la "tutela della vita". Sono forse per la morte, io? mi domandavo. E soprattutto, di quale vita si parla? Della mia? Della tua? E com'è la mia vita? E che vita conduci tu? Quante sofferenze ti aspettano? Chi può decidere se una vita vale la pena di essere vissuta? Interrogativi, dubbi. Nessuna certezza. Solo il bisogno – anche nella mia condizione, anzi proprio in virtù di questa mia condizione di mamma di una figlia venuta al mondo – di rivendicare per tutte il diritto alla scelta, anche per quelle che avevano scelto diversamente.

Volevo spezzare la divisione tra buone e cattive madri. Non volevo piegarmi all'ipocrisia, autoincludendomi senza alcun merito nel novero delle donne che avevano abbracciato la croce ed erano citate come esempio di virtù. Io la croce avrei preferito non caricarmela sulle spalle, la virtù non l'avevo scelta. Non mi sentivo, e non mi sentiro mai, una madre

coraggio”, e sapevo che solo una mancata diagnosi prenatale mi divideva dal branco di quelle considerate egoiste, infami, omicide. Nel bene, nel male, la mia vita senza di te sarebbe stata diversa. Scrissi che avrei gradito poter scegliere. E una simile affermazione, non teorica ma pronunciata in presenza di una creatura viva e vegeta, suonò intollerabile alle orecchie di qualcuno.

Quella sera Emma Bonino lesse la mia testimonianza durante una trasmissione televisiva, alcuni conduttori di radio e tv mi chiesero di partecipare ai loro programmi, mentre la mia casella di posta si riempì di lettere di supporto: inviate in gran parte da genitori di bambini disabili che avevano riconosciuto nelle mie parole quel groviglio di amore e disperazione che era anche il loro. Ma in Rete, dove la lettera di Ada fu rilanciata, comparvero anche alcuni attacchi. Ne ricordo un paio. Il primo era di un uomo convinto che la mia lettera fosse un falso, un'invenzione delle femministe per difendere l'aborto a tutti i costi. Il secondo era di una donna: faceva fatica a credere che una madre potesse scrivere una cosa simile di sua figlia. Se lo avevo fatto – concludeva – dovevo avere un bel po' di pelo sullo stomaco... Quei commenti mi ferirono, mi indussero a ritirarmi dal dibattito politico e mediatico ancor prima di esserci entrata.

Ma aver perduto le mail di tutti quei padri e quelle madri come me, nei passaggi da un computer all'altro, è un grande rammarico. Penso che alle loro parole avrei potuto aggrapparmi in tanti momenti difficili che ho vissuto con te in questi anni. Mi domando come abbiano vissuto loro, come siano diventati. Mi auguro che abbiano resistito, che siano sopravvissuti, in un modo o nell'altro.

Nove

«Ma quando dovrò partorire come farà?». Me lo avranno ripetuto almeno un centinaio di volte, in nove mesi. Infermieri, ginecologo, anestesista... A ogni occasione c'era sempre qualcuno pronto a prendermi in giro per la mia naturale propensione allo svenimento. Del resto, non era certo una novita. Svegno da sempre. Vaccini, dentista, unghie incarnite, prelievi di sangue, cicli mestruali dolorosi. Le mie amiche mi hanno raccolto da terra in più di un'occasione: al supermercato, all'anteprima di un film, una notte di Capodanno a Berlino. Sono svenuta dopo le visite ginecologiche e mi sento male quando si parla di ospedali, sangue, malattie. Non mi perdonerò mai la volta in cui questa debolezza mi costrinse a sdraiarmi sul letto dell'amica alla quale avrei voluto tirar su il morale dopo un delicato intervento chirurgico... Insomma, nessuno avrebbe scommesso un soldo bucato su di me; a cominciare da me medesima (all'ultima lezione del corso parto mi ero dovuta mettere le mani davanti agli occhi quando ci avevano fatto vedere le immagini di una nascita).

Quella mattina – era il 26 novembre 2005 – mi ero svegliata con un gran prurito in tutto il corpo e, su consiglio del ginecologo, ero andata in ospedale per un prelievo. Mi accompagnava la nonna, giunta a Roma per l'occasione. Era l'inizio della quarantesima settimana, avevo la pressione alta e la dottoressa di turno decise che era meglio ricoverarmi. Mentre ti scrivo mi rendo conto di aver rievocato raramente le ore che hanno preceduto la tua nascita. Dopo che tutto è precipitato, nessuno mi ha mai chiesto di ricordarle. E io stessa so che tu, arrivando, hai spazzato via tutto ciò che ti ha preceduto, come quegli eventi naturali la cui potenza eccezionale finisce col ridisegnare i luoghi e i volti delle persone che li abitano. Esiste un prima e un dopo. E quel che c'era stato anche solo poche ore prima di te, dopo non ha più avuto molta importanza. Oppure ha semplicemente assunto un significato diverso.

Così nella mia memoria i ricordi si sono andati accomodando secondo un disegno prestabilito che si doveva compiere. Una storia ineluttabile fatta di presagi e premonizioni, di casualità e coincidenze, punteggiata da una serie infinita di se, ma, forse, alla fine della quale troneggia la grande domanda: Perché proprio a me? immediatamente seguita dall'inevitabile: Che cosa ho fatto per meritarmi questo?

Le lunghe ore di quel 26 novembre, precipitato nella notte piovosa del 27, sono ai miei occhi nient'altro che il prima. La manovra violenta della mano dell'ostetrica, che mi perlustra dentro, la posizione accovacciata – un animale che guaisce – per dare una bella spinta, le feci e il sangue, i punti di sutura sono il dolore di prima. Si parla tanto di come si dimentichino le fatiche del parto di fronte alla gioia della nascita. Io il dolore lo ricordo, ma non era destino, che mi fosse concessa la seconda parte della favola. E se mi è toccata, l'ho già detto, è stato per lo spazio breve di una notte: il tempo necessario a traghettarmi verso il mio personale cataclisma, che avrebbe tracciato nuove rotte sulla mappa della mia vita.

Dieci

Avevo otto anni e andavo a danza da quando ne avevo tre e mezzo. Papà e mamma lavoravano sodo in albergo e nel 1970 l'apertura di un corso di danza classica nella scuola delle suore francescane era una soluzione tutto sommato indolore per non doversi occupare di me almeno due pomeriggi a settimana. La lezione finiva alle quattro, ma spesso papà aveva da fare oppure dimenticava semplicemente di venirmi a prendere. Quando tutte le mie compagne erano uscite, io rimanevo da sola ad aspettare nell'ingresso dell'istituto, seduta su una sedia. Ogni tanto una suora anziana si affacciava dal piccolo locale che fungeva da portineria, sentivo il peso del suo sguardo severo. Mi compativa. Quelle lunghe attese diventavano meno tristi e noiose solo prima di Natale, quando nell'ingresso le suore allestivano il presepe. Era una natività composta solo da buè, asino e Bambino. Mi affascinava lo splendore solitario di quella nascita, che prescindeva dalla presenza di un padre e una madre. Mi entusiasmava l'espressione sorridente di Gesù, ai miei occhi una specie di Ciccio bello gigante dallo sguardo rapinoso e le labbra dipinte color vermiglio. Quanto avrei voluto tenerlo tra le braccia, pur sapendo che era vietatissimo toccarlo. Eppure, in quei momenti mi sentivo fortunata perché, sola in quell'atrio deserto e semibuio, avevo il privilegio esclusivo di poterlo guardare per tutto il tempo che volevo, e di sfiorarlo anche, con una timorosa, proibita carezza.

In casa nostra non circolavano né musica classica né libri. Se si eccettuano i mitici "Quindici" (il mio preferito era quello delle fiabe, con certi disegni che mi catturavano e mi terrorizzavano al contempo) e la «Selezione dal Reader's Digest».

La televisione, quella c'era... e nel 1975 la Rai stava cominciando le prove tecniche di trasmissione della tv a colori.

Così, nei lunghi pomeriggi d'inverno, dopo i compiti la accendevo e, invece di guardare i programmi, mi mettevo a improvvisare mini balletti sulle note di Albinoni, Rossini, Chopin. Sullo schermo scorrevano immagini di fiori variopinti che sbocciavano, ma a me importava solo della musica: adagi, notturni, Gazze ladre... Peccato solo per quel «Prove tecniche di trasmissione» che una voce femminile fuori campo ripeteva a intervalli regolari, interrompendo gli slanci delle mie evoluzioni coreutiche.

Poi, un giorno, ricevetti in regalo da una zia un trentatré giri di musica classica. Era il primo che faceva ingresso in casa nostra: finalmente avrei avuto un disco tutto mio e, soprattutto, una colonna sonora degna delle mie improvvisazioni. Lo misi sul piatto e aspettai trepidante che l'Ouverture finisse per lanciarmi nella danza, ma... mi avevano regalato

La sagra della primavera di Igor Stravinskij. Per me, che nulla sapevo di musica, fu una delusione bruciante. Niente giravolte e piroette al tempo di 3/4, niente passettini sulle punte: quella musica era semplicemente indanzabile. Allora non sapevo ancora perché provavo solo una frustrazione fisica che non riuscivo a capire razionalmente. Io volevo una colonna sonora sulla quale volare e invece sul piatto girava il ***massacro*** di Stravinskij e Nizinskij contro la grazia. Così, con la coda tra le gambe, me ne tornai alle «prove tecniche di trasmissione», nel grembo accogliente della tv, nel linguaggio rassicurante dei pochi passi accademici che cominciavo a padroneggiare.

Molti anni dopo avrei incontrato di nuovo ***La sagra***, che tanto ho amato e studiato con passione. Un rito di sacrificio, di morte e rinascita, coreografato da Václav Nizinskij nel 1913, di cui ignoravo la portata rivoluzionaria. Ma il mio corpo di ballerina classica in erba ne aveva colto istintivamente l'essenza, sebbene solo per via negativa. Centinaia di coreografi hanno tentato, con alterne fortune, di domare quella massa sonora con il corpo. Alcuni grandissimi ci sono riusciti. Qualcuno ha

spinta con il corpo. Tremi, stralucchi, ci sono traluce. Qualunque sia dichiarato in partenza l'impossibilità dell'impresa, sottraendosi al rischio di farsi divorare dalla musica di Stravinskij.

Ho passato la vita prima a danzare, e poi a guardare gli altri danzare. Desideravo la bellezza. Per anni ho ricercato la grazia del gesto, la precisione del dettaglio, il gioco delle proporzioni che si armonizzano nell'insieme. Un lavoro paziente a cui il ballerino sottopone il proprio corpo in ogni istante, una ricerca quotidiana che non si placa mai.

La tua disabilità, da questo punto di vista, mi appariva come un'autentica beffa. Proprio io, abituata a tenere sotto controllo la posizione di un mignolo, mi ritrovavo alle prese con un corpo completamente fuori controllo, con scatti epilettici, una schiena e una testa incapaci di stare dritte, tetraparesi spastico-distonica, clonie, alternanza di ipertono e ipotono, ristagno, scialorrea... altro che mignolo! Fin dal principio il tuo corpo insorto si è imposto con una forza che contravveniva a qualsiasi regola. Con orrore ricordo le parole profetiche della caposala della Terapia Intensiva Neonatale, che al momento delle dimissioni dall'ospedale mi suggerì di ricorrere al Valium per calmarti – scoprii poi dalla cartella clinica che nei tuoi primi dieci giorni di vita lei e le sue colleghe ne avevano fatto largo uso – e di mostrarmi severa perché tu mi avresti fatto passare i guai. Disse proprio così: «Questa le farà passare i guai».

Tornata a casa, non avevo dovuto aspettare molto per vedere avverarsi la profezia dell'infermiera. Ben presto avevi cominciato a piangere. Un pianto ininterrotto, inconsolabile, che non riuscivo a decifrare. Era impossibile lasciarti anche solo pochi minuti da sola nella culla. Metterti nella carrozzina per uscire significava sfidare la sorte e gli sguardi di riprovazione dei passanti che, allarmati dalle tue urla, mi additavano severi costringendomi a battere in ritirata verso casa. «Avrà fame!», «Deve dormire!», «Bisogna cambiarla!». Sento ancora l'eco di quelle voci. Sento ancora addosso lo sguardo accusatore di una donna nella farmacia sotto i portici. Ti avevo messa nel marsupio sperando che il nostro contatto fisico ti aiutasse a stare tranquilla, ma non era bastato. Eri scoppiata a piangere e lei aveva scosso la testa: «Ah, queste madri...».

Un'amica mi consigliò di chiedere il parere di un'ostetrica. Era una signora di una certa età, dolce, materna, ma capii subito dal suo spaesamento che il tuo pianto anomalo eccedeva la portata della sua pur solida esperienza. Si prodigò, tuttavia, per spiegarmi come contenerti, avvolgendoti stretta come in un bozzolo in modo che ti sentissi più protetta. Tuttavia, quando ti contorcevi nei tuoi spasmi, cerco di adattare quella strategia di contenimento alle tue dimensioni non più da neonata. Ormai è impossibile racchiuderti in una specie di guscio, ma creare con te dei punti di contatto – fronte contro guancia, mani contro pancia, polso contro collo – riduce in parte l'esplosione scomposta degli arti, l'inarcarsi della schiena, la torsione del busto.

Desideravo la bellezza, l'ho detto. E tu, a dispetto degli occhi molto ravvicinati e delle sopracciglia unite, nonostante lo strabismo e la microcefalia, sei sempre stata una bella bambina. Si può dire che la bellezza sia stata insieme la tua condanna e la tua salvezza. Forse se avessi avuto, qualcuna delle orrende malformazioni del volto assai comuni nell'oloprosencefalia, l'ecografia morfologica l'avrebbe rilevata e tu non saresti mai nata. Insomma, si potrebbe quasi dire che sei venuta al mondo in virtù della tua bellezza: esisti perché sei bella. Una volta nata, poi, il tuo aspetto grazioso ti ha tenuto al riparo da quella sgradevolezza che molto spesso si associa alle persone disabili, suscitando in chi le guarda un senso di disagio, quando non di autentico fastidio. È dura da ammettere, ma seguendo nella tua giovane vita, ho capito che esiste una disabilità "bella" e una disabilità "brutta" e che anche in questo mondo a parte le persone – dagli sconosciuti, ai terapisti, ai medici – subiscono il fascino del bello, proprio come avviene nel mondo normale.

All'inizio questo mi infastidiva, mi domandavo se fosse giusto che gli altri si avvicinassero a te solo perché sei bella. Ma poi in quel "solo" ho trovato il senso più nobile e profondo della parola bellezza. Ho pensato che ciascuno di noi riceve almeno un dono dalla vita e che, nella stiga generale, tanto vale approfittarne.

Desideravo la bellezza e l'ho avuta: ho avuto te.

26 aprile 2013

Al mare, dialogo tra il tuo babbo e Viola, cinque anni.

Viola: «Non vede, vero?».

Babbo: «No».

Viola: «Ma parla?».

Babbo: «No».

Viola: «Cammina?».

Babbo: «No».

Viola: «Ma allora è magica!».

Undici

Marzo 2008. Sono trascorsi due anni durante i quali il filo dell'amicizia con Francesca non si è mai spezzato, due anni in cui tu, Daria, c'eri sempre tra noi, anche se non come presenza fisica. È un tempo lungo? Forse, a ripensarci ora. Ma all'epoca dei fatti non l'ho mai misurato con il metro dell'assenza o della lontananza, perché, pur vedendoci io e lei raramente e sempre fuori casa, neanche per un attimo ho sentito Francesca distante da me, da noi. Tra poco suonerà alla nostra porta. È successo tutto, molto in fretta: le nostre lettere sull'interruzione di gravidanza inviate a «la Repubblica» (anche Francesca aveva scritto ad Augias, naturalmente senza che ce lo fossimo dette prima, e anche la sua lettera era stata pubblicata) hanno scatenato molte reazioni; parlandone è venuta fuori la nostra storia di amiche e un settimanale femminile ha deciso di raccontarla.

Per questo adesso mi trovo qui, con una fotografa e la sua assistente, e aspettiamo che Francesca ci raggiunga. Per ingannare l'attesa racconto un po' di noi e dico che quel giorno tu e la mia amica vi incontrerete per la prima volta. La butto lì, senza rifletterci più di tanto, zero enfasi. È l'incrocio dei loro sguardi a restituirmi tutta intera la portata dell'evento. Sono entrambe sulle spine. Pensavano di cavarsela con un paio di scatti, e invece di lì a poco si ritroveranno testimoni involontarie di un momento intimo e delicato.

Non è la prima volta che innesco situazioni potenzialmente esplosive senza rendermene conto fino all'attimo prima che la miccia prenda fuoco.

Ripenso alla tranquilla disponibilità con cui Francesca ha accettato questo incontro, sono certa che lo abbia fatto con una consapevolezza maggiore della mia e questa convinzione mi rassicura. Mi chiedo con quale stato d'animo stia percorrendo il tragitto che la separa da casa nostra. E io, come reagire? Per fortuna, in uno sprazzo di lucidità, devo aver pensato che era meglio sbrigare prima la faccenda delle foto e ti ho mandato a fare una passeggiata al parco con la tata. E dunque eccoci qui, io e Francesca, un po' nervose un po' impacciate, sicuramente fuori parte. Ci fotografano una per volta, poi tutte e due insieme. Sul divano, davanti alla libreria, una con la mano sulla spalla dell'altra. Francesca mi pare bella come al solito, naturale, disinvolta. Io mi sento ridicola, non so dove mettere le mani, la fotogenia non è il mio forte. Finalmente la fotografa si dichiara soddisfatta del risultato. Con un tempismo perfetto, il citofono suona. Eccoti, nel vano della porta.

Non mi ricordo come ci siate arrivate, ma so che un attimo prima tu eri seduta nel tuo sistema di postura e un attimo dopo Francesca ti tiene tra le braccia e ti culla sul suo grande seno, gli occhi lucidi di pianto. Guadagna il corridoio, raggiunge a passi lenti la penombra della cucina, sempre ninnandoti in una camminata che pare una danza lieve. A un mio cenno la tata si eclissa, io batto in ritirata nel salotto, guardo la fotografa e la sua assistente, attonite. Francesca fa silenzio intorno a se, ti ha accolto nell'ovatta del suo grembo materno. È il loro momento, penso, lasciamole sole. Nel dialetto del paese dove sono nata, c'è un modo che le madri usano per spiegare la nostalgia che le assale di fronte alla crescita dei figli, il desiderio non avverabile di riaverli piccoli. *Me l'armittèss dentr 'a*

la panz, dicono. È un'immagine che mi ha sempre colpito per come sintetizza l'amore viscerale in un gesto d'impeto, quasi furioso. Chissà se, abbracciandoti, Francesca pensa per un attimo che si rimetterebbe la sua Bianca dentro la pancia. E io? Se avessi potuto scegliere, se avessi saputo, cosa avrei fatto? Se potessi, Daria, mi ti rimetterei *dentr 'a la panz*? Se potessi scegliere, sceglierei di non farti nascere? La domanda prescinde da te. La domanda vale di per sé.

Dodici

Non so dire esattamente quanto, cosa e come vedi. Le indagini strumentali e i medici, data la tua condizione di soggetto pluriminorato e non collaborante, non riescono a misurare con esattezza il **visus**. So però che non sei completamente cieca e che il tuo piccolo residuo visivo lo sfrutti il più possibile per fissare o inseguire i volti e gli oggetti vicini e intorno a te.

Negli anni i terapeuti hanno osservato le strategie motorie che faticosamente metti in atto per guardare il mondo e ci hanno spiegato come renderti questo compito un po' meno faticoso: dove posizionarci, a che altezza, a quale distanza, come attirare la tua attenzione e suscitare il tuo interesse. Dapprima le immagini in bianco e nero o fortemente contrastate, poi l'accompagnamento dei suoni e l'esplorazione tattile. Si prova a potenziare il naturale dialogo tra la vista e tutti gli altri sensi perché l'udito, l'olfatto, il tatto, come bravi scudieri, vadano in soccorso del compagno insultato e offeso, compensandone almeno in parte le debolezze.

Palle e palline di diverse grandezze e colori; spugnette morbide ruvide rugose; gomitoli, collane e stoffe fluorescenti; bastoni della pioggia, bottiglie e barattoli riempiti di riso, pasta, monete, sabbia colorata, sonagli da polso e lucine da dita: presto la casa è diventata la succursale di un ambiente per la stimolazione sensoriale. Eri ancora uno scricciolo, sdraiata sul tappeto sotto la tua giostrina alla quale attaccavamo oggetti di nostra creazione, rimpiazzando quelli in commercio per i bambini normodotati.

Crescendo, altri materiali, con analoghe funzioni, si sono sostituiti ai precedenti: libri cartonati con pagine stondate più facili da sfogliare; paste da modellare; grandi lettere dell'alfabeto magnetiche; colori a dita e pastelli con l'impugnatura facilitata, pon-pon, sticker e nastri colorati; tombole tattili. Nei faldoni col tuo nome scritto sul dorso si sono accumulati centinaia di disegni, decine di lavoretti per la festa della mamma e del papà, uova di Pasqua pop-up, alberi di Natale realizzati con rotoli di carta igienica, ovatta, bottoni, scheletri di Halloween fatti di stuzzicadenti e cotton fioc. So che a realizzarli non sei stata tu, ma in questo calderone riconosco – piccole pepite d'oro – alcune testimonianze dell'impegno autentico da parte di chi ti ha seguito, adattando le attività scolastiche alle tue limitate competenze, sforzandosi di trovare un modo creativo per renderti partecipe: farti scegliere un colore, un materiale, una parola.

Il cuore si dibatte in una costante ambivalenza emotiva: da una parte l'insofferenza per l'ennesima poesia registrata sul Voca, il comunicatore vocale che tu riesci ad azionare con il pugno per farci ascoltare a Natale o a Pasqua una voce recitante che non è la tua. Dall'altra la tenerezza e la gratitudine per la compagna di scuola che, con dedizione, si è messa lì, accanto a te, a registrare il testo, e la tua euforia quando attivi il tasto e riconosci la sua voce. E poi il pensiero riconoscente verso il mondo della riabilitazione: persone che non perdono tempo a rimpiangere quel che ti manca ma sfruttano il poco che hai. E quel poco diventa tanto. Brevi attimi di felicità fioriscono tra le pieghe dei giorni. Durano un istante, ma e grazie a questi istanti che si può andare avanti.

Anche la danza a volte mi regala momenti di puro piacere, ma non è detto che questo scaturisca dall'evasione, dalla fuga fuori casa per immergermi nel buio di un teatro, in un mondo lontano dal tuo, dal nostro. Al contrario, gli artisti contemporanei che indagano la corporeità sollevano spesso questioni sorprendentemente vicine al mio quotidiano.

Così, quando entro in sala e vedo il pavimento ricoperto da pannelli di cartone uniti con il nastro adesivo a rilievo, una semplice scacchiera che delimita l'area della performance **Danza cieca**, mi sento immediatamente a casa. A piedi nudi, due uomini fanno il loro ingresso l'uno accanto all'altro, il contatto delle loro spalle orienta nello spazio Giuseppe, danzatore non vedente, conducendolo fino alla posizione di

partenza, su un lato della scena. Si siedono a terra, a gambe incrociate. Virgilio, coreografo e danzatore, sussurra a Giuseppe poche, brevi parole. Lui sorride. Del loro rapporto mi colpisce la sintonia, ma più di tutto l'ascolto che guida i loro movimenti. È qualcosa di diverso da ciò che comunemente intendiamo con questo termine, e qualcosa che non ha a che fare con il suono. Si manifesta quando i loro corpi – le mani, le braccia, le gambe – sono vicini ma non arrivano a toccarsi perché in mezzo c'è appena uno spostamento d'aria che palpita, un'energia che sembra di vedere. Dopo la performance, uno spettatore domanda a Giuseppe: «Cosa vedi quando danzi?». «Non immagino niente, ascolto, ricordo momenti, sento la presenza di Virgilio...». È la risposta di un uomo il cui vocabolario non contempla il verbo «vedere». Il suo universo, come il tuo, penso, è fatto di altro: sentire, ascoltare, ricordare, immaginare...

Anche in *Atlante del bianco*, un altro spettacolo frutto dell'incontro di Virgilio Sieni con Giuseppe Comuniello, le strisce di nastro adesivo sul pavimento suddividono lo spazio in aree e permettono al performer di orientarsi, sentendo con i piedi e udendo il cambiamento di spessore delle linee. Una strategia che mi ricorda l'esperienza nei centri di riabilitazione, dove sin da piccolissimi i bambini ciechi o ipovedenti come te sono stimolati a misurare lo spazio con i piedi e con l'intero corpo. A un certo punto Giuseppe comincia a correre in cerchio all'indietro. Mi turba quest'azione, penso a quanto sia rischioso per noi vedenti abbandonarsi all'indietro, a quante volte nella danza ho praticato con difficoltà l'esercizio del lasciarmi guidare dalla nuca nello spazio ignoto. Ma per lui che non vede, in quest'azione non c'è timore, non c'è rinuncia al senso della vista. Forse Giuseppe può sperimentare questo slancio senza condizionamenti. Proprio come i gemellini non vedenti che un po' di anni fa ho visto muovere i primi passi durante un soggiorno intensivo di riabilitazione. L'attimo prima erano ancora carponi, si sollevavano a fatica dal pavimento bilanciandosi con le braccia, e l'attimo dopo uno dei due cominciava a camminare... all'indietro! Per me una lezione illuminante sul mistero del corpo che attraversa lo spazio, lo rende percepibile e ce lo fa vedere.

Atlante del bianco si avvia verso la conclusione. «Avrei bisogno di uno di voi, grazie. (PAUSA). Avrei davvero bisogno di uno di voi» dice Giuseppe tendendo il braccio verso la platea. Uno spettatore coraggioso si affida nelle sue mani, i due percorrono in cerchio lo spazio, la mano del performer poggiata sulla spalla dello spettatore che, invitato infine a chiudere gli occhi per farsi guidare da un cieco, cammina con lui verso l'esperienza del buio assoluto.

Tredici

“Families for HoPE”. In una “o” minuscola un gruppo di famiglie americane ha racchiuso il senso dell'essere padri e madri di bambini affetti da HPE creando una comunità animata dalla speranza. Ho trovato quest'associazione su Internet, qualche mese dopo la tua nascita.

Mentre io e te eravamo ancora in ospedale, era toccato ai familiari e agli amici più intimi avventurarsi in Rete, in cerca di informazioni sull'oloprosencefalia. Lo avevano fatto timidamente, riferendo poi notizie vaghe e incerte. Su Internet si trova di tutto. Se vuoi farti male, accomodati. Io ci ho messo un po' a orientarmi, a capire cosa fosse meglio evitare (per esempio le fotografie di neonati o di feti dal volto deforme) e cosa poteva servirmi.

In principio, avevo bisogno di informazioni scientifiche: cause genetiche, statistiche, centri di ricerca, ospedali che si occupassero della tua patologia. Cercavo un perché. Su Internet ho scoperto il Carter Center, un centro di ricerca nato grazie alle donazioni di una facoltosa famiglia texana alla quale era toccato in sorte un bimbo affetto da HPE. Mi sono messa in contatto, ho inviato la tua risonanza magnetica e avuto conferma della forma semilobare da cui sei affetta, mi sono fatta spedire un po' di documentazione scientifica e un video che racconta come è nato e di cosa si occupa il centro, e alcune storie di chi lo frequenta. Non l'ho mai più guardato, da allora, ma ricordo vagamente l'intervista a una signora biondo platino, capelli cotonati e trucco pesante, a un tizio con indosso un cappello da cowboy.

Poi a servirmi sono state soprattutto informazioni pratiche, talvolta vere e proprie strategie di sopravvivenza. Cercavo un come. E in questo le risposte dei genitori sono state preziose. Imparavo che eravamo più o meno tutti nella stessa barca: attacchi epilettici, distagia, refluxo, secrezioni nasali, disturbi del sonno, crisi di pianto prolungate. E poi diabete insipido, spasticità... Grazie ai consigli di qualche mamma americana ho trovato un piccolo sedile di gomma dentro il quale, dai sei mesi in poi, finalmente sei riuscita a stare seduta per un tempo prolungato senza lamentarti, come accadeva invece se ti mettevo in un passeggino normale. Era un sedile molto simile a un vasino per fare pipì, ma di grande formato e di un materiale morbido, avvolgente al punto da farti sentire protetta, come in un guscio di noce.

E stato, grazie a una ricercatrice americana del Carter Center che ho saputo dell'esistenza di Alessia, una bambina con la tua stessa patologia: a pochi chilometri da casa, un piccolo faro acceso. Prima la mail dello zio di lei, che aveva fatto da filtro. Poi, finalmente, la telefonata con la mamma. Prime condivisioni: sì, anche Alessia non dorme, sì, anche Alessia non cammina, sì, anche Alessia ha difficoltà a mangiare... Sì, non ti preoccupare... all'inizio è dura, poi ti abitui... Quando ho saputo della sua esistenza, Alessia era già grandicella, ma con la sua mamma in tutti questi anni non ci siamo mai incontrate. Io lo avrei desiderato, ma penso che lei non ne avesse voglia. Non sempre e non per tutti il mal comune è mezzo gaudio. Qualche anno fa, quando l'ho cercata dopo tanto tempo che non la sentivo, perché ci trovavamo nella sua cittadina, mi ha ringraziato ma ha declinato l'invito a incontrarci. Ho sempre avuto molto rispetto per la sua riservatezza, e quando mi ha inviato una foto della figlia, ormai ventunenne, ho molto apprezzato questo suo gesto di condivisione. A suo modo, seppur da lontano, nella mia mente Alessia c'è sempre stata: era viva, cresceva, diventava adulta, e sua madre e la sua famiglia con lei. Per me erano la prova vivente di una possibilità che andava oltre la condanna all'eterno presente: la possibilità che anche tu sopravviverai, e noi con te.

Col tempo si smette di accanirsi a cercare risposte, di affannarsi, di voler andare altrove. Non è rassegnazione, piuttosto una forma di accettazione attiva: si smette di combattere “contro”. Si risparmiano energie e si pensa a combattere per.

Ho continuato a usare Internet per ottenere quello che ti spettava di diritto, come il riconoscimento del permesso disabili per la macchina, che

la Commissione della Asl in prima istanza ti aveva negato. Dicevano che eri troppo piccola e che magari in futuro avresti camminato. Capii da quest'affermazione che quei medici non avevano alcuna idea di cosa fosse la tua patologia, quindi tradussi dall'inglese le informazioni di base sull'oloprosencefalia tratte dal sito del Carter Center e le portai alla visita successiva.

Quel testo „ compare ora sulla pagina Facebook “Hpe Oloprosencefalia” aperta da Sandra, la mamma di Marco. Anche con lei ci siamo conosciute tramite il Carter Center; nomi e contatti che dall'Italia hanno attraversato l'oceano, rimbalzando nella terra dei cowboy e tornando indietro fino a qui. Adesso, grazie a quella pagina, c'è un luogo dove le mamme italiane si scambiano consigli e informazioni utili. Concretezza, pudore e poca retorica. Se mi serve un'informazione, so che lì qualcuno mi risponderà.

Di analoghi siti americani detesto l'esaltazione di una presunta bellezza esibita con ostentazione barocca: i ritratti di neonate deformi vestite da farfalle o da principesse, come brutte copie delle foto di Anne Geddes, e i relativi „ commenti: – “Wonderful”, “Sweet” – la retorica dei “Baby Angels”. Ma quali angeli. La verità? Spesso voi figli “speciali” siete tutt'altro che angeli.

Del resto, quando si parla di disabilità, è quasi impossibile sottrarsi alla retorica. Su un gruppo WhatsApp di mamme con figli disabili, un giorno è arrivato questo messaggio: «Uno dei nostri angeli è volato in cielo stanotte. Bimbo dolcissimo, guarderà i suoi compagni da lassù, libero fra le stelle». Anche Fabiana, che sulla pagina Facebook dell'HPE compariva sempre sorridente, e “volata in cielo”. Aveva dieci anni e da alcuni giorni era in ospedale. La madre postava preghiere alla Madonna, richieste di protezione a Padre Pio. «Resisti, guerriera». Ma la guerriera non ce l'ha fatta. Altri, in questi anni, l'hanno seguita. Come Sofia, una bimba che ho tenuto tra le braccia quando aveva pochi mesi. La madre l'aveva portata a Roma dalla Sardegna. Aveva preso l'aereo da sola, con la piccola in collo e le valigie, per un ricovero in ospedale, in cerca di una diagnosi. Non potro mai dimenticare il suo corpicino che mi sussultava tra le mani. Parevano singhiozzi e invece erano crisi epilettiche. Se n'è andata, nel sonno, dopo essere stata, per undici anni, il fulcro di una famiglia che le è cresciuta intorno, prima un padre acquisito, poi due fratelli. Spesso la malattia separa, allontana, distrugge. Qualche volta invece genera, allaccia, moltiplica l'amore.

Quattordici

I tuoi primi sei mesi di vita sono stati un brutto incubo. Dopo il periodo natalizio, trascorso a casa dei nonni, siamo rientrate a Roma col progetto di organizzare la nostra nuova vita insieme, io, tu e una tata, con la quale avevamo preso accordi prima di Natale. Il babbo sarebbe tornato a Napoli e ci avrebbe raggiunto nei fine settimana. Ma il giorno stabilito la signora in questione non si presentò, adducendo non ricordo quali scuse e mandando al suo posto una presunta nipote che avrebbe dovuto sostituirla. Bastò questo piccolo intoppo perché il già instabile castello di carte che ci eravamo illusi di aver costruito crollasse miseramente a terra. Non avevamo pensato a un piano B. Così, pressato dall'urgenza di fare ritorno ai suoi impegni quotidiani, nel giro di qualche ora il babbo decise che io e te non potevamo restare sole. Saremmo andati tutti e tre a Napoli. Ricordo che partimmo di sera, dopo aver fatto in fretta le valigie e averti caricato in macchina, tu minuscola nell'ingombrante Potemkin.

Cominciava così uno dei periodi più difficili della nostra vita. La casa era molto piccola, il babbo la mattina usciva per andare al lavoro e io e te ci ritrovavamo sole, l'una contro l'altra. Il pianto era l'unica freccia al tuo arco, un'arma semplice, povera, ma potentissima, capace di trafiggermi il cuore e il cervello. Potevi urlare anche tutta la giornata, senza stancarti mai. Io non avevo scudi, solo la mia disperazione, ero stanca, estenuata da te, bisognosa di sonno, rinchiusa in gabbia. In genere ti placavi verso sera, quando il babbo rientrava. Se a cena venivano degli amici, ti trovavano addormentata. «Ma è così tranquilla» dicevano. Quando spiegavo che avevi urlato tutto il giorno e che di lì a poco avresti riattaccato per il turno di notte, mi guardavano con una punta di incredulità. Non mi credevano.

Non ho mai capito da dove traessi tutta quella forza. Eri tenace, instancabile. Durante quelle lunghe nottate, io e il babbo ci alternavamo per tenerti in braccio e cullarti. In piedi, naturalmente. L'unico modo per tranquillizzarti era camminare lungo il corridoio oppure, da fermi, molleggiare sulle ginocchia in un dondolio accompagnato da una nenia che il babbo aveva inventato. «Osti, osti, osti...». Ore intere di questo. Alla fine, crollavamo sul divano o su una sedia, gli occhi chiusi, cercavamo di dormire da seduti. Ma appena ti accorgevi che ci eravamo fermati, ricominciavi a lamentarti. E allora di nuovo: «Osti, osti, osti...» finché Osti è diventato il tuo soprannome e l'origine di tanti giochi di parole legati al tuo carattere e al mondo che ti cresceva intorno: Ostidu, Ostilla, Ostina, Ostilandia, Ostisedia, Osticar... ma, prima di tutto, Ostinata.

Quelli napoletani sono stati mesi di solitudine lacerante, durante i quali ho vissuto come dentro a una bolla spaziotemporale. Dalla finestra potevo vedere la città che si specchiava sull'acqua, distante, irraggiungibile. Una cartolina da cui non mi arrivavano suoni, né umori. Il golfo si stagliava nitido nella cornice dell'ampia vetrata. Al di qua del vetro, me ne stavo nei pochi metri a disposizione, tra pacchi di pannolini, biberon, valigie. Un acquario dentro il quale le ore si erano fermate. Ogni tanto qualche telefonata mi strappava a quel tempo sospeso ma era difficile riannodare i fili con l'esterno, con il flusso delle vite degli altri.

L'inverno trascorse così. Non ho quasi memoria dei fatti, solo la sensazione di un peso enorme che mi sentivo addosso e che non riuscivo a sopportare. C'era una foto di noi due, su via Caracciolo, scattata dal babbo durante uno dei maldestri tentativi di portarti fuori per una passeggiata. Il mare sullo sfondo, io che mi sforzo di sorridere in direzione dell'obiettivo, a dispetto della tua bocca spalancata in una smorfia di pianto inconsolabile.

Ma a un certo punto mi resi conto che quell'immobilità ci avrebbe fatto sprofondare. Decisi che bisognava fare qualcosa per salvarti. E che se ti fossi salvata tu, mi saresti salvata anch'io. Mi avevano parlato di quanto fosse importante un intervento riabilitativo precoce. Presi contatti con due centri, ti misero in lista d'attesa e quando capii che in uno dei due c'era una possibilità di accedere in tempi relativamente brevi, organizzammo in fretta e furia il ritorno a Roma.

La primavera era alle porte. E anche noi, lentamente, cominciavamo a mettere il muso fuori dalla tana. Venivamo da un letargo, senza sonno, puzzavamo di lacrime, ma da quella terra bagnata, piano piano, qualcosa sarebbe sbocciato.

Dicembre 2013

Al centro di riabilitazione.

Nel salottino, aspettiamo l'arrivo del neuropsicomotricista. Oltre a me e te ci sono un paio di altre mamme e Lucio, cinque anni, non vedente, insieme alla terapeuta occupazionale, che scherza con te per spronarti a tirare su la testa.

Lucio le chiede: «Che stai facendo?».

E lei: «Sto prendendo un po' in giro Daria».

«Posso prenderla in giro anch'io?» chiede il bambino.

«Va bene. Sentiamo. Che cosa le vuoi dire?».

Lui, con tono squillante che non ammette repliche: «Daria, io ti vedo!».

Quindici

L'anno prima di restare incinta di te avevo avuto una prima gravidanza. Ne ebbi la conferma in primavera, ma in cuor mio lo sapevo già: l'istante preciso del concepimento era stato un pizzico nella pancia, come quando ti mettono l'ago in vena per un prelievo di sangue. Poco più che un attimo, ma lo avevo sentito nitido, netto, e resta indelebile nella memoria. Vivevo quella novità con un misto di terrore ed euforia. Il babbo abitava in un'altra città ma questo era solo uno, certamente il minore, degli ostacoli che costellavano il nostro cammino. Eppure, un figlio lo desideravo ed ero certa che insieme avremmo superato qualsiasi difficoltà. Non ando così, però. Alla notizia della gravidanza, lui reagì malamente: disse che non era possibile che un evento simile avrebbe messo definitivamente in crisi ogni suo rapporto — già pesantemente compromesso — con i figli avuti dal precedente matrimonio. Provai a ipotizzare scenari di vita insieme, mi dichiarai pronta a trasferirmi a Napoli, ma qualsiasi proposta si schiantava contro il muro del suo rifiuto categorico. Arrivo a mettere in dubbio la nostra stessa relazione. Giorno dopo giorno le mie certezze cominciarono a incrinarsi, la favola si sgretolava, la realtà mi si presentava davanti come una strada senza uscita. Ora lo so, che una via d'uscita c'è sempre, ma in quei giorni non riuscivo a vederla. Al pensiero di perdere quell'amore tanto desiderato, ebbi paura, paura di restare da sola, di non farcela a tirar su un bambino. Cominciai a prendere in considerazione l'eventualità dell'aborto. Infine, cedetti.

Nella mia testa quel bambino, che ora avrebbe un anno più di te, è sempre stato un maschio. Dicono che capiti sempre alle primipare, di pensare il nascituro al maschile.

Non posso fare a meno di chiedermi che ne sarebbe stato di me se avessi fatto una scelta diversa, e dopo la tua nascita questa domanda è diventata una voragine dentro la quale sono sprofondata più volte, trascinata da fiumi di congetture: quel bambino sarebbe stato maschio, si sarebbe chiamato Pietro o Tommaso e suo padre, alla fine, se ne sarebbe occupato; se avessi avuto lui, probabilmente tu non saresti mai nata; avrei avuto un figlio maschio e sano e con un padre forse assente, ma non una figlia femmina, disabile, nata dallo stesso padre, che di quella figlia in principio non avrebbe voluto saperne ma che poi, vedendola, si sarebbe innamorato di lei all'istante.

In tutti questi anni ho sempre pensato a voi due come figli alternativi l'uno all'altro. Tu ci sei perché non c'è lui. Se lui ci fosse, non ci saresti tu. Solo adesso che sei cresciuta, si affaccia alla mia mente il pensiero di voi due insieme, fratelli. Come sarebbe stata la tua vita se avessi avuto accanto un fratello maggiore? E che madre sarei stata io, se fossi stata anche madre di un figlio cosiddetto "normale"? Guardo le tue compagne e i tuoi compagni di scuola con un misto di curiosità, stupore, disagio. Mi pare di non conoscere nulla del loro mondo, mi sento inadeguata, incapace di stabilire una relazione con questi adolescenti e i loro enemi.

Avrei potuto, avrei dovuto. Mi avrebbe rincuorato, risollevato, restituito energia e vita. Sarebbe stato di grande aiuto per te. Un sostegno, uno stimolo, un punto di riferimento... soprattutto per il futuro, per quel tempo oscuro che la legge italiana definisce il "dopo di noi". Lo so, me lo sono detto e me lo sono sentito dire decine di volte, che un altro figlio avrebbe cambiato tutto. E comunque no: dopo di te, un altro figlio non l'ho fatto. Per mille motivi. Per un solo motivo: paura che potesse accadere di nuovo.

Quando avevi poco più di un anno, siamo andate in un centro di riabilitazione al confine con la Svizzera per un soggiorno di tre settimane. Era la prima volta che trascorrevi tanto tempo con madri che vivevano vite simili alla mia. Tra queste c'era la mamma di Federica, una bimba con i capelli scuri e meravigliosi occhi azzurri. Credo avesse quattro o cinque anni e stava sempre in braccio. Era l'unico modo per darle tranquillità. Era una bimba robusta, ma la madre la teneva attaccata a sé, incurante di quel peso. Anche lei era una donna massiccia, forte. Non si rassegnava all'idea di non avere ancora una diagnosi precisa per la condizione della

bambina. Aveva avuto un'altra figlia, anche lei con problemi, che era morta all'età di otto anni. A casa aveva lasciato il marito e un figlio quasi adolescente. L'unica cosa che sapeva era che quella malattia genetica colpiva solo il ramo femminile della famiglia. Dopo quel soggiorno, rimanemmo in contatto per un po' e fu così che un giorno seppi della morte di Federica al compimento dell'ottavo anno di età. Non potrò mai dimenticare i suoi occhi, né quelli di sua madre.

La sensazione di strappo, di lacerazione, in posti come quello si può quasi toccare: le famiglie che si spaccano in due, la distanza, le stanche telefonate notturne, quando finalmente la madre riesce a staccarsi di dosso il bambino-koala e bisbiglia nel cellulare la cronaca della giornata. Pare di vederli, all'altro capo del filo, quei padri lontani, davanti a un piatto di pasta burro e parmigiano, a un bimbo in pigiama – «Ti sei lavato i denti?» – solo in una cameretta a due letti.

Quelle madri non le ho mai invidiate, e neppure quei figli rimasti a casa, spesso trascurati, inevitabilmente secondi, incolpevoli vittime della disabilità dei loro fratelli.

Sedici

Avevi pochi mesi, camminavamo lungo via Merulana quando incontrammo una donna matura che usciva dal portone di un palazzo. La signora ti guardo – tu eri nel passeggiare – e fece una smorfia di disgusto. Questa è la prima mortificazione di cui ho memoria. Veniva da una sconosciuta che aveva incrociato il tuo sguardo sbilenco, la stortura dell'occhio sinistro che converge per sfruttare al meglio il poco residuo visivo.

«Signora, dobbiamo fare subito qualcosa per questo strabismo» aveva detto l'ottico sotto casa solo pochi giorni prima. Fosse questo il problema avevo pensato rivolgendogli un mezzo sorriso, disarmata di fronte al suo zelo fuori luogo.

Inutile dirlo: come ogni madre, vorrei che chiunque ti apprezzasse, che ti amasse come io ti amo. E allora provo a far innamorare le persone di te raccontando le tue prodezze. Qualche volta ci riesco. Ma non sempre. Così, quando vedo il rifiuto negli occhi di chi dovrebbe prendersi cura di te, il boccone è sempre amaro da mandar giù.

«No, signora, io a sua figlia, da bere non glielo do, perché se poi l'acqua le va di traverso finisco in galera». Queste parole, pronunciate dalla tua maestra di sostegno, ci hanno accolto il primo giorno di scuola elementare. Se mi avessero dato un pugno in pieno viso, forse mi avrebbe fatto meno male. Benvenute nella scuola dell'inclusione. Una scuola aperta a tutti. Una scuola dove si pratica l'integrazione e la tolleranza. La scuola è la spina nel fianco di molte mamme di bambini con difficoltà. L'Italia ha prodotto una legislazione virtuosa in fatto di inclusione scolastica, ma tra la legge e la sua effettiva applicazione si aprono trincee dietro le quali un esercito di madri bellicose combatte una battaglia quotidiana.

Quando, al centro di riabilitazione, ho raccontato ad altre mamme il nostro battesimo di guerra, loro, già veterane, mi hanno accolto con un sorrisetto ironico: «Benvenuta nel clan». Quel che stavo vivendo lo alle elementari, loro lo avevano già affrontato, masticato, digerito. Hanno protestato e combattuto, hanno firmato esposti e denunce, hanno discusso con insegnanti, assistenti comunali, dirigenti scolastici. Hanno presentato ricorsi al Provveditorato, richiesto consulenze legali, prodotto pile di certificati, documenti, relazioni neuropsichiatriche, diagnosi funzionali. Qualche volta hanno chiamato a scuola le forze dell'ordine, hanno fatto scattare denunce.

E più si va avanti, più le cose si complicano. Più i principi ispiratori della Legge 517 del 1977 sull'inclusione scolastica degli alunni con disabilità si scontrano con la rigidità dei programmi, con gli obblighi della didattica, con la separazione dei ruoli.

Allora bisogna attrezzarsi, informarsi, studiare la normativa vigente, sapere esattamente chi deve fare cosa. Bisogna stare all'erta come sentinelle, mai abbassare la guardia... Il ricorso al linguaggio bellico è istintivo. Ma si può vivere stando perennemente sul chi va là? Mettersi l'elmetto e imbracciare il fucile ogni mattina, prima di uscire di casa? No che non si può. Non è per me, che non sono una madre iena e neppure una mamma coraggio.

E allora ci sono giorni in cui mollo la presa e chiudo gli occhi per non vedere. Travolta dal senso di colpa, in questi momenti ho sempre l'impressione di farti un torto, di non difendere i tuoi diritti con sufficiente vigore. Ma è questione di sopravvivenza, la mia. Accettare che non sempre ce la si fa, anche questo fa parte del percorso. Faccio un bel respiro e, almeno per questa volta, salto il turno.

Diciassette

Ci sono libri che hanno il potere di riconnetterti con esperienze della vita che giacciono sepolte da qualche parte, sotto strati di silenzio e di dolore. *L'evento* di Annie Ernaux è per me uno di questi. Con il suo racconto nitido, scarno, essenziale, Ernaux pronuncia sull'aborto parole per me indicibili. Il suo coraggio – ma di questo si tratta? – mi spinge a seguirla, ad andare fino in fondo nel riferire la mia esperienza perché, come lei scrive, non ci sono verità interiori e aver vissuto una cosa, qualsiasi cosa, conferisce il diritto inalienabile di scriverla.

Era la metà di giugno 2004. Ricordo una sala d'attesa, la mia amica Madda venuta a farmi compagnia. Me ne stavo a testa bassa, cercando di spiare le mie compagne di sventura. Perché di quello si trattava, per me: un giorno sventurato, una scelta che mi sforzavo di ritenere l'unica possibile. Intorno a noi una galleria di figure femminili archetipiche. C'era la ragazza senza macchia e senza paura: zaino in spalla, antifbi, modi spicci. Si muoveva con disinvoltura, come se non fosse la prima volta. Come se non avesse tempo da perdere, ricordo la rapidità con cui, una volta avuto il benestare dall'infermiera, si era rivestita in fretta ed era corsa via, zaino in spalla, senza voltarsi indietro. C'era la madre di famiglia, dolente, col viso segnato, dalla stanchezza, il corpo appesantito dalle gravidanze passate, un altro figlio no, sarebbe stato troppo. E poi c'era una giovane bionda, straniera, dell'Est credo, che passava il tempo aggrappata al cellulare. Parlava in maniera concitata, tra i singhiozzi, cercando di far prevalere fino all'ultimo istante le sue ragioni contro quelle dell'uomo che, evidentemente, l'aveva condotta fin lì.

Ci fecero entrare in uno stanzone a sei letti. Poi, a turno, ci convocarono in un infermeria dove ci diedero un ovulo e un pannolone. Dovevamo andare in bagno, infilare l'ovulo in vagina, indossare il pannolone e aspettare. Non ricordo quanto tempo passò prima che mi chiamassero per l'intervento. Entrai. C'era un lettino ginecologico. Mi dissero di togliermi le mutande e di stendermi. Fu allora che tutto il mio corpo si rivolse. Cominciai a piangere, a dimenarmi, a gridare. «No, no...». Ricordo mani decise che mi tennero ferma, il tempo di infilare l'ago in vena, prima che tutta la stanza svanisse dentro l'anestesia. Mi risvegliai in preda ai brividi di freddo. Tremavo, ero gelida, mi diedero una coperta. Madda era lì accanto, mi assicurava che era tutto finito. E sì, era proprio così: tutto finito.

Quando, l'anno dopo, sono rimasta incinta di te, non ho sentito nessuna puntura nella pancia. Nessun fremito, nessun battito d'ali, solo un ritardo del ciclo, presto confermato dalla doppia linea rosa del test di gravidanza. Ho detto al tuo babbo che io quel figlio me lo sarei tenuto a tutti i costi. La nostra situazione non era molto diversa dall'anno prima, ma ero diversa io. Sapevo che non lo avrei fatto di nuovo.

27 novembre 2016

Da Cecilia, compagna di classe, biglietto di auguri per i tuoi undici anni (lei ne ha otto):

*Daria, sei dolce come una dolciaria,
Daria, sei presente come l'aria,
Daria, tu ti sforzi come una libraia,
e io ti voglio un mondo di bene.*

Diciotto

Stanotte ho sognato ancora che tu eri due. È capitato tante altre volte; sogni sempre diversi, ma con lo stesso tema ricorrente. Questa volta ti portavo dalla parrucchiera a tagliare i capelli. La cosa strana è che nel sogno – come nella vita vera – tu avevi già i capelli molto corti, perché ti avevo portata a tagliarli non più di una decina di giorni prima. Sicché nel sogno mi ritrovavo nel salone della parrucchiera con la sensazione di non sapere bene perché fossi lì, come se mi fossi sbagliata e dovessi quasi giustificare il motivo della mia presenza. Insomma, in testa avevi ben poco da tagliare. E poi, all'improvviso, ecco che diventi due: mentre tu resti nella carrozzina, accanto alla parrucchiera, io ho in braccio una seconda Daria, in tutto e per tutto uguale alla prima. Ma io so che non sei tu, è un'altra. Un'altra figlia di cui prendersi cura, di cui occuparsi, alla quale tagliare i capelli. L'altra figlia. La gemella.

Quando eri poco più che un puntino nella mia pancia, tu eri veramente due. Avevi un puntino gemello e stavate – come si sarebbe scoperto qualche settimana dopo – in due stanze vicine, ma separate. La convivenza, però, era durata poco, perché alla quinta settimana una delle due camere si era rotta. Un piccolo distacco aveva sentenziato la ginecologa alla vista delle perdite scure che mi macchiavano le mutande. Bisognava stare a riposo e vedere cosa sarebbe successo. Un'amica mi portò da un altro ginecologo, uno bravo, a suo dire, uno di cui ci si poteva fidare. Fece un'ecografia e vide due camere gestazionali, una delle quali si stava riassorbendo. Era avvenuto tutto proprio all'inizio della gravidanza, nessun pericolo, secondo lui, per te che abitavi nell'altra cameretta. E invece... chissà se i tuoi problemi sono cominciati in quel momento. Gli studi sull'oloprosencefalia, tra le diverse ipotesi messe in campo per trovare una ragione all'impazzimento di un gene, contemplano anche quella che il feto possa essere stato danneggiato dall'aborto di un gemello. Se fosse vero, saresti stata vittima di un tentato fratricidio.

Forse in tutti questi anni non ho fatto altro che cercare un colpevole. Qualcosa o qualcuno a cui attribuire la responsabilità di ciò che è accaduto. Un po' come fanno alcuni malati, autoaccusandosi della propria malattia; si cerca una causa concreta perché non si accetta di essere vittime di una semplice casualità.

Perché mi sono ammalata di cancro? Forse avevo qualche colpa da espiare. Una colpa grande, la peggiore che si possa immaginare. Una colpa indicibile e quindi mai confessata ad alcuno. Riguarda te, la consegna alle tue piccole mani che accarezzano, alle gocce delle tue pupille, alle tue orecchie capaci di sentire anche un soffio, alle tue labbra costrette a custodire il segreto.

Quando dissi al tuo babbo la notizia che ero incinta di te, lui smise all'improvviso di cercarmi. Col passare dei giorni, la sua assenza prese lentamente forma. In principio invisibile, sottile, via via crebbe e si ispessì assumendo la durezza di un muro contro il quale andavo a sbattere ripetutamente. Dovevo capire, e poi accettare, che di nuovo gli avevo permesso di ingannarmi. Che nulla era cambiato rispetto all'anno prima. Il sacrificio di tuo fratello, dunque, non era servito, a nulla? Avevo sbagliato, dopo quel primo trauma, a rimettere insieme i pezzi e decidere che la nostra storia meritava una seconda opportunità? Lui aveva spergiurato che mai sarebbe accaduto di nuovo. E invece eccomi di nuovo buttata su un divano ad aspettare che squillasse il telefono. Valeva così poco quell'amore sul quale avevo investito così tanto? Lo so, la situazione non era semplice, ma io possedevo una determinazione che non ammetteva sfumature e non c'era spazio per accogliere la sua complessità. Per me tutto era terribile, ma incredibilmente nitido.

I giorni passavano e io mi sentivo sola al mondo, disperata. Un pomeriggio, qualche giorno dopo la visita con la prima ginecologa, che mi aveva prescritto riposo assoluto per scongiurare una minaccia di aborto, all'improvviso un pensiero ha cominciato a insinuarsi nella mia testa. Perderti a causa di un aborto spontaneo poteva essere un modo per uscire da quel vicolo cieco. Via via che ci pensavo, questa ipotesi assumeva

sempre di più i contorni di una possibilità. All'epoca andavo in motorino e Roma era già tristemente famosa per le sue strade piene di buche. Ecco cosa avrei fatto: avrei preso il motorino e sarei andata a comprare dei libri e dei dvd. Come avevo fatto a non pensarci prima? In fondo la minaccia d'aborto c'era già e io avrei solo dovuto dare a quella minaccia una piccola spinta per trasformarla in un dato di realtà. Di quella corsa in motorino non ricordo i particolari, ma credo di aver preso di proposito qualche buca e di averne evitate tante altre, dibattendomi nel duplice desiderio di ucciderti e salvarti. Tornata a casa, ero andata in bagno e mi ero controllata le mutande, in cerca di una macchia scura. Ma non c'era niente. E nulla sarebbe comparso nei giorni successivi. Dovevi esserti aggrappata forte alle pareti del mio utero, durante quella breve, folle corsa. Eri già tu, quel giorno? O sei diventata tu per colpa mia?

. Ecco quello che ho fatto, il mio peccato inconfessato. Non cerco giustificazioni. So solo che amavo tuo padre al punto che mi risultava insopportabile averlo perduto a causa tua. Volevo essere madre, ma ero meschina e vile, incapace di assumermi la responsabilità di un'azione fino in fondo consapevole. Avevo invocato l'intervento della malasorte, senza sapere che il bersaglio di quella sorte non potevi essere solo tu, ma saremmo state io e te, insieme, per tutta la vita.

Diciannove

La malattia è la miseria massima, la massima miseria della malattia è la solitudine. Lo scrive John Donne, lo leggo nelle storie di persone in cui vedo riflessi pezzi della mia vita.

Solitudine: un uomo di quasi settant'anni uccide il proprio figlio disabile.

Solitudine: una moglie cerca di aggredire chi ha occupato il posto macchina assegnato al marito invalido.

Solitudine: una famiglia si rivolge ai servizi sociali perché non vuole più occuparsi del figlio undicenne, autistico.

Sono tutte storie vere, comparse in questi anni sulle pagine di cronaca. Storie in cui si fa fatica a capire chi è la vittima e chi il carnefice. Ma io sento di capire entrambi, perché mi sento entrambi. Mi chiedo, nello stesso tempo: "Come hanno potuto?", ma anche: "Come hanno fatto a non crollare prima?"

Poco dopo la tua nascita lessi un'intervista a uno scrittore che aveva appena perso la figlia, affetta da una grave disabilità. Disse che finalmente avrebbe potuto dormire. La verità di quelle poche parole mi investì come un'onda del mare, il sale del dolore misto alla schiuma del sollievo.

Avere un figlio invalido significa essere soli. Irrimediabilmente, definitivamente soli. Indietro non si torna. Uguale a prima non sarà più. E come se dentro di te si fosse accomodato il punteruolo delle palme che rosicchia la pianta dall'interno, piano piano, la trasforma in un involucro pieno di segatura. La superficie resta uguale, ma sotto i bordi, sotto la pelle, non resta più niente. La solitudine è fatta di puntini piccoli, uno vicino all'altro. Non te ne accorgi. C'è l'amica che continua a regalarti cappelli troppo grandi per la testa di una bambina microcefala. Il cugino che con un certo orgoglio ti sventola sotto il naso un giocherello di legno che nemmeno un adulto normodotato riuscirebbe a far funzionare ma che lui si vanta di aver scelto apposta per tua figlia. Episodi che fanno rabbia, fanno tenerezza, fanno pietà, fanno pure soffrire, quando ti gira bene.

La verità è che le vite degli altri scorrono uguali a prima. E questo è di per sé un insulto. Dice: «Ma tu che vuoi? Con chi te la vuoi prendere?». Infatti. Perché ci sarà sempre qualcuno che ti racconterà di quanto è stata divertente quella tale vacanza o quel certo viaggio, che si inorgoglierà per i successi scolastici e sportivi di un figlio. Un puntino, un altro puntino, scava scava scava.

Scava anche la compagna di scuola che resta incinta e partorisce e ha un figlio ormai di qualche anno e non ti dice nulla, forse per il pudore di non volerti sbattere in faccia la sua felicità. Un altro puntino.

Scavano pure quelle poche persone che ti sono state vicine i primi tempi, ma poi la loro vita è andata avanti, i figli sono cresciuti e se li sono portati via verso feste di compleanno e picnic, corsi di nuoto e campeggi estivi e pigiama party. E la vita che chiama. E tu resti sempre lì, al palo, mentre loro vanno avanti, vanno oltre, sono già via.

Sono via, lontano, anche quelli che dovrebbero stare più vicino. Via fratelli e sorelle. Via nonni, zii, cugini, nipoti. Il dolore allontana, la malattia spaventa. Le famiglie si staccano. Via, via, via.

La solitudine fa talmente compagnia che a un certo punto non si ha più paura di niente. Quando è buio e ti urli e io non so più cosa fare per farti smettere. Quando sento e vedo il tuo soffrire e non riesco a trovare la cura. Cosa vuoi che sia, allora, una telefonata che non arriva. Un posto vuoto a tavola o nel letto. Posso sopportare tutto se sono capace di assistere al dolore della mia carne. Anche il morire, allora, mi sembra una possibilità.

Venti

Giugno 2019, ultimo giorno di scuola. Per tutta la mattina le urla dei ragazzi si sono rincorse per casa, entrando dalle finestre spalancate. All'ora del pranzo, un vero e proprio scoppio: «E FINITA! FINITAAA!». Per strada, lancio di uova e di farina: «DAJE RAGA!!!». Gli occhi fiammeggianti, le guance accese dalla corsa, le magliette sudate. Quanta bellezza, spalancata su un'estate gravida di promesse.

Mentre loro si lasciano alle spalle un anno di scuola, io penso con angoscia a quello che comincerà a settembre, quando finalmente, a quasi quattordici anni, farai il tuo ingresso alle medie, in quella stessa scuola che ora guardo dalla finestra della camera da letto.

La tua aula sarà proprio di fronte. Se mi affaccio, potrò vedere le finestre oltre le quali starai tu. Potrei fare come il protagonista di **Caos**

calmo, l'uomo che dopo la morte della moglie trascorreva le giornate in macchina fuori dalla scuola della figlia, e ogni tanto la salutava con la mano assicurandola con la sua presenza. Io per guardarti non avrei nemmeno bisogno di stare a testa in su: mi basterebbe sollevare appena lo sguardo, per incontrare il tuo. Peccato che tu non mi potrai mai vedere, da questo vicino che per i tuoi occhi è comunque troppo lontano. Se fossi stata una ragazzina come le altre, quanto ci avremmo riso su questa scuola appena al di là del marciapiede. Magari ci saremmo date degli appuntamenti in orari concordati, per farci ciao con la mano o scambiarci messaggi cifrati in un codice tutto nostro.

O forse saresti andata in un'altra scuola del quartiere, insieme alla tua amica del cuore delle elementari. Quella con gli armadietti e gli studenti che si spostano da un'aula all'altra per seguire le varie materie, come nei telefilm americani. Oppure quella multi-etnica e inclusiva, dove però ci sono le scale all'ingresso e quindi forse non è così inclusiva come dichiara di essere.

Il passaggio dalle elementari alle medie intimorisce bambini e genitori. Nel nostro caso le mie paure raddoppiano: i compagni adolescenti potrebbero rivelarsi feroci, non avrai più due maestre ma tanti professori per altrettante materie, non ci sarà più spazio per il gioco... E avrai una nuova docente di sostegno. Come reagirai alla sua voce? Sarà giovane o matura? Esperta o alle prime armi? Ogni anno è un'incognita. E se avesse scelto la specializzazione sui problemi visivi pensando, così, di sottrarsi al confronto con altre disabilità più impegnative da gestire? E se fosse un insegnante che non ha mai seguito un ragazzo disabile, pescata dalle liste comuni perché quelle del sostegno sono cronicamente esaurite?

In questi anni tutte le mie battaglie in nome di un sacrosanto diritto alla continuità scolastica si sono sistematicamente sgonfiate di fronte alle maglie insensate della burocrazia, ai dirigenti scolastici indifferenti o impotenti, agli incomprensibili meccanismi delle graduatorie, tra Provveditorato e istituti, docenti aventi diritto e in ruolo, richieste di trasferimento o aspettative per maternità, liste di specializzati e graduatorie comuni, supplenze temporanee e annuali... una quantità di variabili che a un certo punto ho smesso di provare a capire. Quel che so è che non hai mai avuto per due anni di seguito la stessa insegnante di sostegno, che ogni inizio di anno scolastico coincide con un periodo di concitata apprensione, e che – salvo poche, fortunatissime eccezioni – il primo giorno di scuola è sempre stato per noi una giornata campale.

La mattina prima del tuo ingresso alle medie, per esempio, ho avuto la brutta notizia che l'indomani, per te, la campanella non sarebbe suonata. Per te, come per tutti i bambini che in classe avevano bisogno di un assistente educativo comunale. Per uno stupido disallineamento di calendari, il servizio erogato dal Comune sarebbe partito dal lunedì successivo. Una madre iena avrebbe sbattuto i pugni sul tavolo, avrebbe urlato e inveito. Io avevo fatto le dovute telefonate, richiesto spiegazioni, ascoltato motivazioni, ottenuto rassicurazioni e scuse. Ma quanta rabbia, frustrazione, amarezza dietro quella mancanza di attenzione che, di fatto,

negava il diritto al tuo "primo giorno". Così, mentre i tuoi compagni cominciavano a fare amicizia, a conoscere i nuovi professori, a familiarizzare con il cortile, l'aula, la mensa, tu saresti piombata in classe la settimana dopo, nella tarda mattinata, dopo la fisioterapia, come un marziano che arriva quando la festa è già cominciata.

Abitare di fronte alla scuola, sentire le grida e i richiami dei ragazzi, perfino il suono della campanella delle otto, è stato il beffardo dito nella piaga di quel primo giorno mancato.

La domenica notte hai dormito poco e male e ti sei tirata tutti i capelli. Probabilmente sentivi la tensione accumulata dentro casa in quei giorni di attesa e di aspettative deluse. Al mattino il tuo letto era pieno, ne avevi tanti anche annodati alle dita.

Finalmente è arrivato il lunedì, la mattina presto sei andata a terapia con la tua tata mentre io vi aspettavo a casa, in preda a un'ansia inconsueta. Stavo per scendere, per accompagnarti, quando è accaduto. È stato un attimo, uno scarto tra cervello e muscolo, e il corpo se n'è andato per conto suo. Attonita, incredula, mi sono ritrovata con le mutande tutte sporche; me l'ero fatta addosso. La rabbia repressa, la frustrazione, il timore di non farcela: era tutto lì, in quella povera, misera macchia di merda.

Ventuno

In piscina, senza peso, lentamente il tuo corpo perde la sua rigidità. A pelo d'acqua, butti indietro la testa e ti liberi della cuffia. Ti piace sentire il fresco nel collo, bagnarti tutti i capelli. I nostri corpi finalmente diventano uno. Ti stringo in un abbraccio che ti avvolge totalmente. Un abbraccio sferico. Non c'è più lo schienale della sedia che mi impedisce di toccare la tua colonna vertebrale, e la posizione verticale mi permette di aderire a te completamente, di sentire le tue gambe, dai piedi alle anche e poi il bacino, lo stomaco, lo sterno, su su fino al viso. Posso darti mille baci bagnati. Di te ci sono finalmente un sopra e un sotto, un davanti e un dietro, simultaneamente. In piscina troviamo refrigerio, tutto si alleggerisce, l'assenza di peso ci rende euforiche.

Bisognerebbe potersi immergere ogni giorno in una pozza d'acqua nella quale, stretti in un abbraccio, sciogliere per un po' il peso della vita. Poi risalire la scaletta, asciugarsi, rimettersi sulle spalle il proprio carico. «Dentro a un abbraccio» ha scritto Charles Bukowski: «puoi fare di tutto: sorridere e piangere, rinascere e morire. Oppure fermarti a tremarci dentro, come fosse l'ultimo».

Chi ha la fortuna di godere di buona salute, ha pochi motivi per soffermarsi sul corpo e sulla sua relazione con l'esterno: se gli organi funzionano, possiamo fare tutto, mangiare, camminare, fare l'amore... Diamo per scontato il nostro stato, il nostro essere, la nostra realtà.

Appena sei nata ho capito che il mio corpo avrebbe avuto bisogno di manutenzione e cura non meno del tuo. Per avere un figlio disabile ci vuole, innanzitutto, il fisico e per questo le mamme dei bambini speciali si augurano di essere sempre in salute. Per te che non tieni diritti il tronco e la testa e non puoi stare neppure seduta senza un sostegno, che non usi le braccia e le mani e non puoi fare leva, afferrare, aprire e chiudere le dita, l'unica posizione sostenibile in autonomia è quella supina. Gli altri bambini a un certo punto smettono di stare sdraiati, di succhiare il latte, di fare la pipì nel pannolino; i loro genitori regalano fasciatori e scaldapappe, si liberano con sollievo di sponde del lettino e passeggini e sdraiette per il bagno, smettono di spendere una fortuna in confezioni giganti di salviette umidificate e soluzione fisiologica monodose. Per noi, invece, gli anni dell'accudimento non finiscono mai.

Anche se sei sempre stata sottopeso rispetto alla tua età, a un certo punto hai cominciato a pesare comunque troppo per la mia schiena. E, se non volevo rimanere bloccata, dovevo allenare i muscoli e oliare le articolazioni. Fare un po' di ginnastica, continuare a frequentare il mio corso di danza contemporanea. Tante volte, quando eri più piccola e più insonne di ora, mi hai tenuto compagnia durante gli esercizi mattutini, mentre fuori albeggiava e la radio mandava i primi programmi della giornata. Mi tiravo giù dal letto stanca per quelle notti trascorse a occhi aperti e con le orecchie tese, mentre tu – sveglissima – mi osservavi curiosa, ridendo del mio respiro affannato.

A danza il telefono non l'ho mai staccato, e ogni tanto, durante le sequenze, lanciavo un'occhiata allo schermo che si illuminava, poggiato in bella vista contro il muro. Mi arrivavano aggiornamenti in tempo reale delle tue pappe e delle tue cacche, qualche volta messaggi di malesseri che mi facevano fuggire verso casa anzitempo. La mia insegnante capiva e mi lasciava fare; io non mi rilassavo mai fino in fondo ma, a tratti, vivevo momenti di totale immersione nella gioia del movimento e nel piacere della condivisione con i miei compagni di corso. La diagnosi – preannunciata da una fitta alla schiena proprio di ritorno da una lezione – ha messo fine anche a questi piccoli spazi. E io, che sul mio corpo allenato da tanti anni di pratica avevo puntato tutto perché mi fosse alleato nella cura di te, non ero preparata ad assistere alla sua lenta, progressiva degenerazione.

L'urgenza della malattia toglie le forze, mette temporaneamente al riparo dall'agire, dal vivere. Poi c'è il tempo dilatato delle cure, durante il quale l'obiettivo è uno solo: combattere per sconfiggere il male. Ma poi, dopo un po', se resti vivo, cominci a interrogarti sulla vita che ti è rimasta.

«Signora, lei sta benissimo!» dicono gli oncologi. «Ma io non sto bene» provo a replicare debolmente. Cerco di spiegare perché, computo una lista frettolosa degli effetti collaterali della terapia antiormonale. Non ricordo più i nomi delle persone, sento che tutto quello che ho imparato in una vita passata sui libri sta letteralmente evaporando, in pubblico mi mancano le parole, comincio a balbettare, esito, mi sottraggo, faccio di tutto per rendermi invisibile.... I medici mi guardano con malcelato fastidio, come davanti al capriccio di una bambina viziata. L'ho scampata bella e mi lamento per un'unghia incarnita? Io stessa, allora, cerco di minimizzare, come se la qualità della vita fosse un lusso al quale si può ben rinunciare, se si ha la fortuna di avercela ancora, una vita.

Lo ha detto anche Patrizia Cavalli: «La malattia mi ha tolto le forze, le cure mi hanno tolto la memoria». Nella sua affermazione lapidaria riconosco la disperazione della perdita: non esiste scrittura senza memoria. Non esiste lavoro, non esiste vita.

Passano lunghi mesi vissuti in uno stato di latenza, mesi che diventano tre anni in cui la fragilità diventa parte di me. Accettare che sarà così per sempre: è questo il punto da cui ripartire per immaginare un futuro.

Se non riesco più a scriverne, a parlarne pubblicamente, ad analizzarla come facevo prima, provo allora a ritrovare la danza nel corpo, ricominciando da zero. Piedi paralleli, gambe leggermente divaricate. Reimparare una lingua che conoscevo benissimo, e che ho dimenticato. Ma oggi mi guardo allo specchio e non mi riconosco. Il corpo non riesce più a fare quel che faceva prima. Si affatica, rallenta, reclama il riposo. Per un lungo anno, dopo l'intervento al seno, mi è impossibile il semplice gesto di sollevare un braccio per prendere le stoviglie dallo scolapiatti.

Quando ci fa male qualche parte del corpo, cerchiamo di evitare che qualcuno le si avvicini, e talvolta quello che facciamo per il corpo lo facciamo anche per la nostra anima: cerchiamo di non farci toccare.

Se la malattia altera il sé, è stato allora che ho cominciato a diventare un'altra? Forse per non farmi toccare, ho imparato ad alzare l'asticella dell'esasperazione. Ho smesso di prendere di petto ogni accadimento quotidiano e all'indignazione è subentrato un atteggiamento di accettazione della realtà. Quando il montascale della scuola è rotto, inutile rodersi dentro se la bidella fa finta di non vedere per non aiutarmi a salire le scale; se la maestra di sostegno si prende continuamente giorni di permesso, vorrà dire che starai con un'altra maestra, e se neanche questo è possibile, sposterò l'orario dell'assistenza domiciliare, verrò a prenderti a scuola in anticipo... oppure si vedrà. E che sarà mai? Una soluzione si trova sempre. Non mi arrabbio più nemmeno davanti alle macchine parcheggiate sugli scivoli, ai materassi buttati accanto ai cassonetti che ci sbarrano la strada, ai sampietrini divelti e alle buche che mandano in pezzi la tua carrozzina lasciandoci in panne al semaforo.

Ora mi è chiaro che non sarò mai più quella di prima, ma oggi sono io, canto dentro di me rubando le parole a una canzone tanto amata. «Sono io» ripeto battendomi il palmo della mano destra sul petto, ma attenta a non toccare il port sottocutaneo, un catetere venoso centrale che mi hanno appena impiantato in corrispondenza della vena succlavia e che ancora non riesco a includere nel mio passaporto di paziente.

Dopo tre anni, la terapia antiormonale ha smesso di funzionare. Eccomi qua, allora. In un letto del day hospital di Oncologia, nella postura che tante volte avevo immaginato, attaccata a una flebo. L'immagine del corpo malato che mai avrei voluto incarnare. Docetaxel, Pertuzumab, Trastuzumab, più svariati altri farmaci, si fanno strada lentamente, goccia dopo goccia, per un totale di sette ore di infusione. È la mia prima seduta di chemio. Il personale è molto gentile. Io e la mia compagna di stanza, una signora in là con gli anni e con in faccia il colore bruno che ricordo sul volto di papà la notte in cui è morto, abbiamo molto freddo perché il riscaldamento non funziona. L'infermiera prova ad accendere una stufetta, attaccandola a una ciabatta con su scritto il suo nome – se l'è portata da casa – ma non funziona, neanche quella. Ci copriamo con i giacconi. Io, la solita previdente, per l'occasione ho ficcato in borsa una grande sciarpa di lana. Mi sono proprio organizzata bene, con i crackers, un libro, diversi podcast scaricati, il Kindle... Come se dovessi partire per un viaggio lungo.

Nei giorni successivi, la tossicità di quel veleno invade ogni fibra del corpo scuotendolo dall'interno. Ogni giorno la scoperta di uno o due effetti collaterali, fino a sperimentarne un certo numero, qualcuno ricorrente, poi altri nuovi e inaspettati. Difficile entrare nell'ottica d'idee che quel veleno è il mio esercito alleato, la mia truppa cammellata che si arma fino ai denti e parte all'attacco. Ancora un'altra guerra? Me la sarei risparmiata volentieri.

Il corpo si ribella, insorge. Dopo un paio di settimane, dalla prima seduta, comincio a perdere i capelli. Mi ero preparata con largo anticipo: appena tornata a casa dalla visita con l'oncologo che mi aveva annunciato il passaggio alla nuova terapia, avevo preso appuntamento e il giorno dopo ero già seduta sulla poltrona del parrucchiere. Un bel taglio corto e, sotto i colpi delle forbici,

nel giro di mezz'ora ai miei piedi si erano raccolte le ciocche di capelli biondi. Roma nord. Del resto, non mi piacevano affatto. Poi la mia amica Gio mi aveva accompagnata a comprare un paio di turbanti e avevo messo su una collezione niente male di cappellini e foulard. Che non avrei indossato una parrucca mi era stato chiaro fin dall'inizio.

Ma per quanto ci si prepari, ci sono reazioni che non si riesce a prevedere. Ritrovarsi le mani piene di capelli è stato uno shock. Eppure, ancora una volta l'esperienza di te, dei tuoi capelli che ti ho fatto spesso portare tagliati molto corti, mi è venuta in soccorso. Tutti se ne lamentavano, molti ti scambiavano per un maschio, qualcuno mi ha anche accusato di aggiungere mortificazione a mortificazione: già eri disabile e ti rapavo pure a zero! Pochi sapevano la verità: volevo evitare che te li tirassi, come fai quando sei nervosa, soprattutto durante la notte. Non l'ho mai sopportato, e ogni volta che accade minaccio di portarti dal parrucchiere e tagliare di nuovo tutto. Ma quando sono lunghi, hai capelli così belli, di un biondo cenere identico al colore che avevo alla tua età, un po' ondulati però, e questo l'hai preso dal babbo, che da giovane sfoggiava una zazzera di riccioli scuri.

Ma insomma, nello stesso giorno in cui mi grucciavo per quelle chiazze pelate in testa, eccoti tornare a casa da scuola completamente piena di pidocchi. Dunque, per questo il giorno prima ti toccavi continuamente la tempia destra! Era il punto in cui ne avevi di più e probabilmente ti prudeva. Come al solito avevi provato a comunicare il tuo malessere, ma io non avevo capito: pensavo ti facesse male l'orecchio e ti ho anche messo le gocce per l'otite. A mia discolpa posso solo dire che, nonostante i ciclici e ripetuti allarmi rimbalzati negli anni sulle chat dei genitori, tu i pidocchi non li avevi mai presi. Quale momento migliore per dirottare l'attenzione dalla mia testa alla tua? Ma certo! Devo avere più fiducia nella capacità che i nostri corpi hanno di comunicare, nel legame che ci unisce e che a volte trova sentieri misteriosi per manifestarsi.

Ecco, questo episodio è come una porta che si apre alla conoscenza: per lungo tempo ho pensato che la mia malattia fosse incompatibile con la tua, che i nostri corpi malati non potessero convivere e, soprattutto, che non potessero parlarsi. Invece ogni comunicazione continua a passare attraverso il corpo, anche se malato. Anzi, oso dire in virtù del suo essere malato.

Io sono il mio corpo, che accumula segni, ferite, cicatrici. Corpo che è il mio sigillo, testo che parla di me. «Nella malattia rivelo tutto il mio essere. Nella malattia mi sviluppo, cresco come un fiore, trovo la mia vera vita» ha scritto Franz Kafka. Il corpo mi ispira, mi guida, mi insegna. In lui – qualunque corpo sia – devo credere. Solo se riprendo fiducia nel mio corpo, lo posso esporre ai tuoi assalti. Posso farmi invadere da te, non temere più nulla.

Cerco conforto tra le pagine dei libri, bisognosa di conferme da chi ha vissuto sulla pelle l'esperienza di inocularsi un veleno che è la propria cura, ed è riuscito a tradurre i fatti in parole. «Io sono nient'altro che la cura che faccio» scriveva Severino Cesari. «E non sono solo nel farla. La cura presuppone l'esercizio quotidiano dell'amore. Non c'è altra vita che questa adesso, questa vita meravigliosa che permette altra vita». Sì, e così: la cura è la sola vita possibile per me, in questo momento.

29 novembre 2016

A scuola, tema di terza elementare, dopo un tuo ricovero in ospedale.

Titolo: Finalmente Daria è ritornata in classe.

Orlando: «La classe quando c'è Daria è più felice e più sorridente. Quando ci sei tu pensiamo meglio e con più fantasia e bravura. Tu apri la nostra immaginazione».

Ventidue

Quando ho capito che hai un debole per un ragazzino della tua classe, ti ho confidato all'orecchio che alla tua età anch'io ero innamorata di un ragazzo che portava lo stesso nome: Paolo. Eravamo abbracciate sul divano, il nostro posto delle coccole serali. Tu mi hai sorriso e, con la tua voce senza parole, hai commentato la notizia con una modulazione di suoni così articolata da lasciarmi interdetta. Era come se avessi compreso perfettamente quello che ti stavo dicendo. In quel momento ho avuto la certezza che stavamo comunicando davvero, con una modalità che non so spiegare, che non passa dal linguaggio verbale (non per te, almeno) ma che arriva dritta, senza indugi, e che riempie tutti i sensi.

Sono passati più di trent'anni, da quando Paolo se n'è volato via appresso alla vela del suo windsurf, in una mattina grigia di fine ottobre. Aveva voluto uscire a tutti i costi, anche se non era stagione, contro il volere della mamma che si rifiutava di lasciargli le chiavi della macchina. «E allora io ti brucio la pelliccia!» l'aveva sfidata. Insieme a un amico aveva percorso la manciata di chilometri che lo dividevano dal porto, spinto da quella brama di mangiarsi la vita strappandola a morsi, una brama che mi attraeva come una calamita, io così calma e posata, così lontana dai suoi accessi entusiasmi, dai suoi colpi di testa, dalla sua ironia folgorante. Io nata già vecchia, lui che vecchio non lo sarebbe diventato mai.

Morire a ventun anni. Diventare un modello compiuto di bellezza, di perfezione. La compiutezza che solo la morte ti può dare.

Visto che ormai siamo complici di questo piccolo segreto, posso finalmente raccontarti di me e di Paolo. Ti mostro la sola foto che ci ritrae insieme, io quindici anni, lui uno di più. Nei primi anni Ottanta si fotografava ancora poco e solo in ricorrenze speciali. Questa stampa a colori è uno scatto rubato a nostra insaputa da un ragazzo, durante una gita fuori porta di un lunedì di Pasqua, *tu Pascone*, come si chiama da noi. Siamo su un prato, io seduta come Buddha, Paolo disteso, con la testa poggiata nell'incavo formato dalle mie gambe. Lui ha la mano sollevata verso il mio viso, nell'atto di sfiorarmi la guancia con una carezza. Qualche giorno dopo quel ragazzo mi aveva fermato lungo il Corso del paese per darmi la stampa. «Sembrate *il tempo delle mele*» aveva detto e da allora quel nomignolo ci era rimasto attaccato addosso. Sono certa che Paolo se ne facesse beffe con il suo gruppo – loro erano fan di *Amici miei* piuttosto che di dolcinate pellicole adolescenziali. Quelle

erano tutte per me, che leggevo *Via col vento*, un altro dei soprannomi che un suo amico mi aveva affibbiato avendomi vista con quel romanzo tra le mani, ma anche perché ero secca come una canna vestita e una folata di vento forte avrebbe potuto facilmente sollevarmi da terra lasciandomi volare via. Quella foto, apparentemente esempio di tenerezza e di dolcezza, coglieva in realtà l'attimo successivo a un litigio. Avevo scoperto che Paolo e i suoi amici si erano appartati per fumare uno spinello e non appena ero rimasta sola con lui non avevo perso l'occasione per dargli una strigliata: «Perché lo fai? È pericoloso. Ti fa male», e via con tutto il repertorio dei rimproveri e delle recriminazioni. Ma Paolo mi aveva sorriso, mi aveva accarezzato, di certo rassicurandomi con quella sua leggerezza che, l'ho capito solo dopo, non era superficialità o noncuranza. Era voglia di vivere, di provare tutto quello che poteva nel poco tempo che il destino gli aveva concesso. Doveva fumare, anche se faceva male. Doveva saltare la scuola, ogni volta che gli andava. Doveva scoprire, anche se io non ero pronta. Doveva guidare, anche senza patente. Doveva farsi le lampade, mettersi l'orecchino, depilarsi il torace, provare delle pillole per pompare i muscoli, farsi le canne. E se io – come sempre mi rifiutavo di assecondarlo, lui si trovava qualcun altro, o altra, ben felice di condividere con lui quelle esperienze. Paolo non poteva

tenere di condividere con lui quelle esperienze. Paolo non poteva aspettarmi, perché non aveva tempo. Doveva fare tutto, e subito. Io sarei diventata adulta, lui nella memoria di un intero paese avrà vent'anni per sempre.

La sua perdita è uno dei danni, forse il primo vero danno, che ha fatto di me quella che sono. Qualsiasi cosa mi accada, io so che sopravvivrò, perché sono sopravvissuta a quella perdita.

Dentro di me Paolo è ancora vivo: vivo il suo sorriso, vivi i suoi bellissimi occhi verdi, vivo il cuore in gola ogni singola volta che mi capitava di incontrarlo, che stessimo insieme o separati, che lui fosse solo o in compagnia della sua ultima conquista. Se il tuo primo amore muore, è inevitabile che diventi eterno. Paolo è stato la mia prima volta: il primo amore, il primo dolore, curioso che in entrambi i casi ci sia di mezzo una lacerazione. Qualcosa che si è rotto, il primo strappo. Sapevo che ce ne sarebbero stati altri? Sì, lo sapevo. Sapevo che avrei continuato a vivere? No, ma l'ho imparato, via via che il tempo passava e ho continuato a non morire.

Adesso, ogni volta che vado al cimitero, mi ritrovo a pronunciare due volte il mio vecchio saluto alle tombe, quello che ho continuato a bisbigliare in questi trentacinque anni – Ciao Pa' – e che adesso ripeto anche nel freddo della cappella dove riposa nonno Franco. Ciao pa.

Chissà che cosa hai capito delle poche, incerte parole, con le quali ti ho detto che il tuo nonno adorato non c'era più. Ho fatto passare un po' di giorni, prima di darti la notizia. Ho avuto bisogno di un tempo per essere certa di riuscire a mettere in fila un discorso senza lasciarmi travolgere dalle lacrime. Come fare a trasmetterti questo evento così doloroso e definitivo? Ho seguito il consiglio, di pensare a un oggetto da regalarti, qualcosa di reale, un luogo fisico, che per te rappresentasse lui, che tu potessi toccare, al quale potessi rivolgerti. Infine, ho optato per un piccolo tuscino a forma di stella, ordinato su Internet, sul quale ho fatto stampare il ritratto del nonno. È la stessa foto che abbiamo usato per la chiesa e per il cimitero, scattata con il telefonino in occasione dei suoi ottant'anni. Era la foto di gruppo, quella davanti alla torta. Il babbo l'ha ingrandita per ottenere un primo piano e ha cancellato con Photoshop la mia mano poggiata sulla sua spalla. Ogni volta che la guardo – il babbo ne ha stampate alcune copie per noi di famiglia – penso alla morte che lo ha portato via dal nostro abbraccio, isolandolo e fissandolo per sempre in quell'espressione sorridente, allegra. Lui, al centro di un gruppo di sole donne, le sue donne, sovrano indiscusso di una corte tutta al femminile: moglie, due figlie e tre nipoti femmine.

Tu, la *città* di casa, ci avevi messo del tempo a entrare in relazione con lui, ma pian piano eri riuscita a conquistarlo. All'inizio non si curava molto di te. Nei tuoi primi anni di vita avevi bisogno soprattutto di qualcuno che si preoccupasse dei tuoi bisogni primari e il nonno non era un tipo avvezzo all'accudimento. Ma da quando avevi cominciato a comunicare, in quel modo, tutto tuo, con risate e gridolini, tra voi era sbocciato l'amore. "Nonno" era la parola magica che ti faceva scoppiare a ridere e a urlare, che ti faceva drizzare la schiena e tirare su la testa. Le vostre conversazioni, anche a distanza, erano un vero spasso. C'era qualcosa di istintivo nel suo rivolgermi a te che mi ha sempre incantato. Lui non ne sapeva nulla di strategie comunicative alternative, ma il corpo della sua voce catturava la tua attenzione e, ora che ci penso, per lungo tempo è stata la sola voce maschile, se si esclude quella del babbo, che tu abbia non solo tollerato, ma adorato, incondizionatamente. «Meravigliosa», ti cantava intonando la canzone di Modugno che oggi, nella versione dei Negramaro, è entrata di diritto nella tua playlist come "la canzone del nonno".

Poi, tutto è accaduto all'improvviso. Un giorno, come ha scritto Joan Didion, ti siedi a tavola e la tua vita non è più la stessa. Un altro lutto, un altro danno.

Ciao Pa'. Ciao pa'.

Ventitré

Mi sento il cuore di pietra. Duro, inscalfibile. Sono tre mesi e mezzo – da quando ho cominciato la chemioterapia – che penso alla mia morte, a come organizzare tutto perché non crolli tutto quando non ci sarò più. Passo le giornate a leggere di trust e “dopo di noi”, a interpellare avvocati su quote legittime e ascendenti, a mettere a punto le mie Disposizioni Anticipate di Trattamento. Se io e il babbo dovessimo morire entrambi in un incidente, la tua condizione di disabilità implicherebbe l'intervento di un giudice tutelare. Penso a tutto questo con una freddezza che sgomenta me per prima. Come se il fatto non fosse mio, direbbero a Napoli.

Te l'ho detto: ho il cuore di pietra. Sento che nulla mi tocca. Che potrebbe succedere qualsiasi cosa e non mi sposterebbe neanche di un millimetro da questo mio stato. Forse troppe cose sono successe già, e allora non ho più paura di nulla. Mi sento condannata.

Spesso le persone mi parlano dell'importanza della volontà di guarire, «Ce devi mette la testa» ripeteva ossessivamente ai malati di cancro il personaggio del prete nella serie tv di Mattia Torre *La linea verticale*.

Ultimamente quando sento queste parole provo un moto di insofferenza. Resto zitta per buona educazione, ma manderei tutti all'anculo. E che non ci credo a questa cosa. Vogliamo dire che Mattia, Luca, Michele, Roberta, Lucien, Angela, Paolo o mille altri non sono guariti perché non ci hanno messo la testa? Andiamo. Quando tecnicamente il tumore ti è entrato dentro ed è classificato come metastatico, hai un bel metterci la testa, ma da lì non lo schiodi. Quello se ne va in remissione, ma poi torna e ti fotte da un'altra parte. È solo questione di tempo.

Nelle ultime settimane ho smesso di telefonare, anche di rispondere. Non ho voglia di parlare. Potrei dire solo “ho la nausea”, mi lacrimano gli occhi, mi sono cadute tutte le unghie dei piedi. Come esprimere la stanchezza, l'insofferenza, l'exasperazione dei giorni della malattia, uguali e diversi, lunghi? La rabbia verso i veleni della cura che mortificano il corpo portandosi via quel poco di bellezza? Sono brutta, bruttissima. Ho gli occhi gonfi che lacrimano da giorni senza sosta. La pelle secca. La diarrea non mi dà tregua. Ho il colorito grigiastro delle persone malate, le occhiaie sono due calamari neri. Il mio corpo mi fa orrore. L'involucro si stacca, il centro si indurisce.

«Se posso evito pure di farmi la doccia, per non sentire il contatto delle mani sulla pelle» confido una sera a Martina su WhatsApp. Il giorno dopo, mentre sono in ospedale per la seduta di terapia, a casa arriva un pacchetto. Strano, non mi pare di aver ordinato nulla. Chiedo al babbo di aprirlo. Poco dopo mi arriva la foto di due spugne per la doccia. Sulla confezione i contorni sinuosi di un corpo femminile. Martina...

Chiusa nel mio guscio, faccio fatica a trovare un po' di morbidezza persino con te. Ti guardo poco, ti tocco ancor meno. Te ne sei accorta? Ce l'hai con me per questo? Scusa. Ho messo una distanza tra me e il resto del mondo. E in questo resto ci sei finita pure tu. Non sento niente. Ne dolore, né paura. Forse solo rimpianto, per quel che avrei potuto fare e non ho fatto. Per quanto poco ho vissuto, e adesso eccomi qua. La vita è alle spalle. Davanti a me non vedo niente. Che ne faranno di tutti questi libri? Chi li leggerà? Non tu.

Non riuscire a parlare. Ma anche non voler più ascoltare. Basta parole di conforto, basta commiserazione, basta coi pipponi motivazionali. Basta con tutta questa empatia e pure col «Daje, s'aripigliamo».

Silenzio. E nel silenzio, se il cuore è di pietra, ritroverò le parole scritte. Libri che da tempo mi aspettavano e che, senza che ne avessi alcuna intenzione, sono venuti da me. Basta aprirli e mi ritrovo dentro storie di malattia e di lutto. Storie di sofferenza e di dolore dalle quali chiunque, nelle mie condizioni, si terrebbe alla larga. Ed è questo che le amiche mi suggeriscono di fare quando pronuncio i titoli in questione. «Sei pazza? Lascia perdere». «Leggi qualcosa di più allegro». «Non essere masochista». Io invece queste storie me le porto in ospedale, le divoro durante le mie notti insonni sotto l'effetto del cortisone. E finalmente

riesco a piangere. Piango per Jude, piango per Juliette e per Etienne: se non riesco a piangere per me, posso farlo per una vita come tante, o per vite che non sono la mia ma che a tratti le somigliano parecchio. Eccole, le parole che cercavo, le sole che possano colpire la pietra del cuore, creare eco, produrre risonanza. Altre lacrime si aggiungono a quelle che continuano insensatamente a colare dagli occhi.

Nel libro di Carrère mi colpisce la teoria elaborata dallo psicanalista Pierre Cazenave, che si definiva un "canceroso". Dice: «Quando mi è stato comunicato che avevo il cancro, ho capito che lo avevo sempre avuto. Era la mia identità». A partire da questo suo sentire, Cazenave giunge ad affermare – con il conforto di diversi suoi pazienti "cancerosi" – che esistono persone per le quali il cancro non è un accidente ma l'espressione estrema di una infelicità preesistente. Qualcosa che fa parte della loro identità e che viene da molto lontano, dall'infanzia, dalla consapevolezza di non essere mai esistiti veramente, di non aver mai veramente vissuto. Questa malattia infantile può rimanere silente per anni, e poi manifestarsi all'improvviso. Chi ne è affetto, la riconosce immediatamente.

Questa lettura mi riporta indietro nel tempo, a un giorno della mia adolescenza quando, frugando in un cassetto nella camera da letto dei miei, trovai un certificato di interruzione di gravidanza. Ero ancora piccola e quella scoperta mi sconvolse lasciandomi la netta impressione che il mio esistere potesse essere il frutto di una pura casualità. Forse lì per la prima volta si formava la consapevolezza della precarietà della vita: testa o croce, nascere o non nascere.

E ancora, penso alla perdita di Paolo. Al mio sogno d'amore infranto. Anche in quel caso – avevo vent'anni – ebbi la consapevolezza che la sua morte sarebbe stata uno strappo dal quale non sarei più tornata indietro. Qualcosa andava in pezzi e non si sarebbe mai più ricomposto davvero. Come ho potuto continuare a vivere? L'ho fatto vivendo un giorno alla volta.

E ancora, penso alla tua nascita. Al mio sogno di madre infranto. La consapevolezza, questa volta, che la tua nascita strappava qualcosa che era già stato strappato. Come una ferita suturata su cui il chirurgo torna a incidere con un bisturi affilato. E la riapre. Ho continuato a vivere. Un giorno, un altro giorno, un giorno in più. A vivere un giorno in più ce la fanno tutti.

Ecco perché quando mi sono ammalata, non mi sono stupita più di tanto. Quella ferita, quella lesione sulla schiena, quel nodulo al seno erano lì da tanto tempo. Questo tumore sono io, e la mia identità. In esso mi riconosco e, finalmente, vivo.

Stamattina, davanti al laboratorio analisi, sono caduta. Così, semplicemente, a faccia in giù. Un inciampo, tre o quattro passi con il peso totalmente sbilanciato in avanti e poi giù, a terra, le mani sull'asfalto a cercare di proteggere il viso. Nei pochi secondi in cui i miei piedi continuavano ad articolare il passo, dilatati come in una sequenza al rallentatore, la mia mente era certa che le gambe avrebbero retto e che sarei riuscita a rimettermi in equilibrio. Ma che stupore, che senso di impotenza quando mi sono ritrovata a terra, consapevole che non ce l'avevo fatta.

La metafora della caduta suggella la mia natura cancerosa: cado di nuovo, ri-cado, sbatto dove già avevo un livido. La sutura si riapre, torna a strapparsi quel che già da tempo era lacero.

Ventiquattro

Il 30 agosto 2019 ti si è spezzata la vita. È così che si dice, dalle nostre parti, per salutare la comparsa del menarca. *Ti s'a spizzète la vite.*

Avevi quasi quattordici anni, sei diventata una donna, e io non c'ero. Ero certa che sarebbe successo in mia assenza. La settimana precedente, mentre eravamo tutti insieme al mare, dai nonni, avevi cominciato a manifestare una strana insoddisfazione: digrignavi in continuazione, la bava ti scendeva dalla bocca più copiosa del solito, il viso ti si contorceva in smorfie di dolore. All'inizio avevo pensato che fosse un dente a darti noia, era già successo tante volte. E come sempre, con te, bisogna procedere per tentativi. Le nostre conversazioni sulle tue condizioni di salute sono scandite da congetture e ipotesi. Sembriamo un piccolo gruppo di eletti – io, il babbo, la tata –, un po' raddomanti, un po' investigatori privati. Raccogliamo indizi, ci esaltiamo per un'intuizione che lì per lì ci convince appieno e dopo un po' si rivela fasulla. Ma quella volta sentivo che si trattava di un malessere nuovo e tu me lo avevi fatto capire quando, alla domanda insistente di toccarti con la mano destra il punto che ti faceva male, la mano tornava ripetutamente sulla pancia, anche in posizioni contesti e momenti della giornata diversi, che sempre con te bisognava fare prove e controprove. Probabilmente avevi delle fitte, una tipica sindrome premestruale. E infatti, il giorno prima del rientro dalla nostra breve vacanza, io e il babbo avevamo ricevuto la faticosa notizia, corredata da inequivocabile documentazione fotografica, della tua vita spezzata.

A me era successo a quattordici anni compiuti da poco, ultima di tutte le mie compagne della quarta ginnasio. Ricordo l'euforia per l'arrivo di un evento tanto atteso che mi faceva finalmente sentire uguale alle altre, ma anche la vergogna per quel vassoio di paste comprato da mia madre per celebrare l'occasione, obbedendo a un'usanza che proveniva da chissà quale antico retaggio popolare.

Da allora avevo preso ad annotare puntualmente l'inizio di ogni ciclo su un piccolo blocchetto bianco, contenuto in una custodia dorata munita di pennino. Un oggetto dentro il quale era chiuso, mese dopo mese, anno dopo anno, il tempo della mia fertilità. Trentacinque anni, dai quattordici ai quarantanove, quando la terapia antiormonale mi ha catapultato, da un mese all'altro, nella menopausa forzata.

In fondo a un cassetto conservo ancora quel cimelio, un oggetto che sapeva di antico già allora. Adesso ho altre scadenze a cui pensare e altri supporti su cui annotarle. Un nuovo appuntamento sul calendario del cellulare, "ciclo d'aria", si aggiunge ad altri appuntamenti periodici da ricordare: "fisioterapia", "sostituzione bottone d'aria", "richiesta fornitura pannolini", "rinnovo certificato nutrizione", "DH neurologico", "controllo ortopedico", "RX bacino e colonna". La mia agenda è piena di te, nel mio portafoglio la mia e la tua carta d'identità, la mia e la tua tessera sanitaria, il mio e il tuo certificato di invalidità. Nel computer i miei e i tuoi referti. Più passa il tempo e più ci somigliamo, noi due. Forse tutti i miei sogni su te che sei due non parlano che di me e te. Sono tua madre, sono il tuo fratello abortito, sono la tua gemella mai nata.

27 novembre 2019

Oggi compi quattordici anni.

Il regalo di Cecilia, amica del cuore, è un album riempito a metà di fotografie che vi ritraggono insieme, dalla prima elementare.

Lo accompagnano queste parole:

*Per me sei luce nei momenti di buio,
sei la luna nella notte, sei la mia stella polare.
Al di là di tutto e di tutti ci siamo io e te.
To be continued.*

Venticinque

Cinque del mattino. Seduta al tavolo da pranzo, la testa tra le mani, mi abbandono finalmente al pianto. Mentre tutta la casa dorme, forse spero che qualcuno mi senta, che tu ti svegli, che il babbo venga a prendermi tra le braccia per consolarmi. Sono esausta. Dopo l'ennesima notte, senza sonno, in preda a una nausea che non mi dà tregua, sento di non farcela più. È troppo pesante per me. È il pensiero che mi aspettano altre sedute di chemio mi è intollerabile, penso che non riuscirò a reggerle. Una pasticca di Plasil e lo sfogo del pianto mi fanno sentire un po' meglio. Provo a interrogare questo corpo, così malandato, a chiedergli se posso ancora contare su di lui. Srotolo il tappetino e mi sdraio a terra. Dolori dappertutto. Piccoli movimenti della schiena, come un'onda dal basso verso l'alto, e ritorno. Il respiro si placa, diventa più regolare. Le mani sul ventre, a proteggere, contenere, scaldare le viscere in rivolta.

Sento che il mio corpo mi ha tradito e ce l'ho con lui. La sua fragilità è ormai parte di me e ogni volta che si manifesta, fosse anche solo con un piccolo segnale, il bruciore di quel tradimento si ravviva, come brace che torna a essere fiamma. E questo, adesso, il sentimento più vivido, il ricordo di ferite e insulti recenti, così dolorosi da offuscare ogni memoria pregressa. Cerco in me le tracce di esperienze passate, ruoto lentamente i polsi e le caviglie, provo a stendere mani e piedi. Ma le dita sono intorpidite, fredde, insensibili. L'intenzione non produce allungamento, non trova spazio per prolungarsi fuori e superare i confini della pelle.

Il tempo che passa, i ricordi, il corpo che cambia, la memoria, la vecchiaia, la perdita... tutto questo mi risuona nel profondo. E mentre sono qui, sdraiata e incapace di muovermi, ripenso a uno spettacolo di Olivier Dubois visto qualche anno fa, *My Body of Coming forth by*

Day. Riaffiora alla memoria l'immagine del coreografo francese che accoglie il pubblico invitandolo a prendere posto in platea e sui due lati della scena. In un misto di francese, inglese e italiano, percorrendo a grandi falcate lo spazio scenico, blandisce i presenti offrendo loro un calice di champagne o una sigaretta e spiega che avrà bisogno della loro partecipazione attiva allo spettacolo. In principio mi irrita il suo cercare a tutti i costi la provocazione, la risata, l'amiccamento. Non mi piace che beva e fumi con strafottenza, mentre esibisce sguaiatamente un corpo massiccio, dal ventre decisamente molle e pronunciato.

Fino ai quarant'anni Dubois era considerato uno dei danzatori più bravi al mondo, amato da coreografi come Jan Fabre, William Forsythe, Angelin Preljocaj; poi, forse stufo di essere semplicemente un interprete, ha cominciato a fare coreografie proprie.

My body... parte da una domanda: cosa resta oggi, in quel corpo, delle decine di coreografie che Dubois ha danzato nel corso della sua carriera? E quanto vale quel corpo-archivio, memoria vivente e incarnata di tante opere d'arte? Il coreografo francese ci propone un gioco: estrarre a sorte il titolo di uno spettacolo di cui è stato interprete, che eseguirà davanti a noi. Il primo estratto è un omaggio a Fred Astaire. Con uno scatto repentino, Dubois passa da uno stato corporeo ordinario a una presenza abbagliante che si manifesta nello sguardo, nell'atteggiamento della figura e nell'incedere verso il proscenio. In un attimo siamo tutti con lui. Ma questo è solo l'inizio. Segue una lunga serie di pezzi che Dubois danza con incredibile maestria, a tratti con autentico virtuosismo, a dispetto di quel suo corpo appesantito ed esteticamente lontano dai parametri canonici di grazia e armonia imposti ai ballerini. Mi impressiona il suo essere quasi posseduto, abitato dai fantasmi di Forsythe e Nijinskij, di Jan Fabre e di Preljocaj, di cui il danzatore ha incorporato i diversi linguaggi.

Ma cosa se ne fa Dubois, oggi, cinquantenne, di tutto questo sapere corporeo accumulato? Attori, ballerini, cantanti... vorremmo che non

corporeo accumulato: zitti, ballerini, cantanti... vorremmo che non invecchiassero mai, tanto siamo legati a ciò che la loro arte ha rappresentato nelle nostre vite. Di fronte alle tracce che gli anni hanno depositato sui volti e i corpi dei grandi artisti che ho amato, mi capita di commuovermi. E come guardarsi riflessi in uno specchio, mentre si polverizza il ricordo di una gioventù lontana, di una prestantza fisica perduta.

Quando studiavo danza, spesso in sogno mi riuscivano certi virtuosismi di cui nella realtà non ero capace: spaccate frontali, *tour en l'air*, un numero interminabile di *pirouette* sulle punte. Erano sogni così veri che al risveglio mi rimaneva addosso il piacere fisico del bacino spiacciato a terra con le gambe aperte a centottanta gradi, la sensazione appagante della sospensione in aria, l'inebriante esattezza dello scatto della testa che tornava dopo ogni giro a fissare lo stesso punto, due, tre, quattro, cinque volte. Di giorno gli occhi di chi danza scrutano vigili lo specchio, insieme alleato e nemico; osservano il guizzo del polpaccio, la flessione del dito, la morbidezza della schiena. E così, di notte, gli occhi si chiudono abbandonandosi ai sogni del corpo.

Adesso non sogno più di salti e giri e spaccate. Quando mi sdraio a terra chiudo gli occhi e, nel buio, cerco il corpo col sentire. Ascolto lo scricchiolio dell'articolazione, mando calore al muscolo, visualizzo la vertebra che tocca il pavimento e quella che resta staccata da terra. Provo a riempire d'aria quello spazio, a respirarci dentro, consapevole dei miei pochi, poveri mezzi.

Vedo gli altri danzare e sento di non poterlo più fare. Ho conosciuto l'energia, la potenza, la forza di un corpo che si muove e obbedisce, ma quella forma di espressione non sono più in grado di metterla in atto. Per questo ammiro artisti come Olivier Dubois. Vorrei avere altrettanta consapevolezza che tutto ciò che ho vissuto, imparato, sperimentato, e che oggi credo perduto — neuroni e muscoli e ossa danneggiati dai farmaci —, sopravvivere ancora, da qualche parte.

Nel buio della sala, gli occhi fissi sul grande schermo, vorrei sentire risuonare ancora, come tanti anni fa, il tema musicale di Deborah e farmi finalmente guidare, come lei, dal sogno infantile della danza. Uscire anch'io da quel retrobottega, le scarpette da punta in spalla e la schiena dritta di chi non si voltera indietro.

Ventisei

È un pomeriggio cupo, di inizio marzo 2020. Questa mattina ti sei svegliata tra i colpi di tosse e all'ora di pranzo avevi qualche linea di febbre.

Il problema non è restare in casa perché ci stavo già prima, tantissimo, e ci sono stata – negli anni – per lunghi periodi. La chiusura dei tuoi primi mesi di vita, la prigione napoletana a Posillipo, i tuoi (nostri) ricoveri in ospedale e le lunghe convalescenze, quando non potevo o non volevo lasciarti nelle mani di nessuno: sono ricordi che ancora bruciano. Poi sono venute le mie ospedalizzazioni, gli interventi, le cure che negli ultimi anni mi hanno tenuto tanto tempo sul divano, stanca, incapace di fare alcunché. La sensazione di un tempo sospeso, di inazione, ma anche la familiarità del vivere tutti i giorni accanto alla possibilità della morte. Me la ricorda la fitta alla schiena che periodicamente si fa sentire, me la ricorda il dolore al torace, me la ricordano le cicatrici ogni volta che mi guardo allo specchio.

Accendo la televisione, faccio zapping, mi alzo per andare in bagno, mi siedo al computer e comincio a scrivere, apro Facebook e sto mezz'ora a guardare i post di tutti, mi preparo un tè coi biscotti, penso che dovrei fare un po' di ginnastica, comincio a leggere un libro, potrei approfittarne per mettere ordine nella libreria, mangio una due tre quattro caramelle. Concludo che tra poco ti sveglierai e non vale la pena cominciare a fare nulla di tutto ciò.

Prego che tu ti svegli senza febbre, che la tosse sia passata, che sia solo una coda dell'influenza di stagione e non questo virus che ha messo in ginocchio il mondo.

Siamo in lockdown. Le terapie intensive sono al collasso, pare che comincino a scegliere a chi dare ossigeno in base alle aspettative di vita.

Non sono nuova a questo genere di pensieri. A scuola, durante le prove di evacuazione, tu sei sempre stata l'ultima a uscire. Prima i sani, dotati di gambe per raggiungere le vie di fuga. Con la tua carrozzina, tu saresti di intralcio e quindi devi aspettare che escano prima tutti gli altri. Qualcuno – un assistente, un bidello – dovrebbe rimanere con te e tenerti compagnia in una stanza dedicata. Questa è la prassi, ma tante volte mi sono chiesta se accadrebbe davvero, in caso di reale pericolo.

Oggi siamo entrambe creature di serie B e se ci ammalassimo seriamente non varrebbe neppure la pena di portarci in ospedale. Oggi facciamo entrambe parte di una categoria ben precisa: siamo, i fragili.

Chiara Bersani, regista e performer colpita alla nascita da osteogenesi imperfetta, ha scritto sulla disabilità al tempo del Coronavirus, sottolineando come le persone disabili, gli anziani, i malati oncologici abbiano assunto il ruolo dei deboli, dei casi limite che confermano la potenza dei sani. Per Chiara questo virus poteva essere l'opportunità di ricordare che tutti siamo umani e, dunque, fragili. Invece è stata un'occasione mancata: «Forse la cura di sé e degli altri avrebbe veramente occupato per qualche tempo il centro del mondo. E siccome sto facendo un gioco di fantasia, mi piace spingermi oltre e pensare che forse il capitalismo avrebbe tremato vedendo vacillare i suoi finti corpi immortali e prestanti. Saremmo stati tutti fragili e noi, che la fragilità la conosciamo da sempre, giuro che ci saremmo presi cura di voi. Ma non è accaduto niente di tutto questo...».

Mentre leggo le sue parole, ripenso alla prima volta che l'ho vista in scena, in una performance di Alessandro Sciarroni che si intitolava *Your*

Girl. Ricordo due figure che si stagliano in uno spazio tutto bianco: un ragazzo, alto, bello, muscoloso (Matteo Ramponi) e una ragazza in carrozzina, bionda, dai lineamenti delicati e dal corpo anomalo. Rivivo la commozione all'attacco di un celebre successo di Liziano Ferro, una sorta di cortocircuito emotivo tra il testo e la musica pop di *Non me lo so spiegare* e la visione di quei due giovani corpi nudi, lui statuario, lei

piccolissima e fragile. Lui, dall'alto del suo metro e ottanta, allunga il braccio per scostare con delicatezza infinita i capelli dal viso di lei. Due creature belle, l'una accanto all'altra, si tengono per mano.

Quella per la danza è una passione che non si esaurisce mai. Ma, nel tempo e cambiato il mio sguardo sui corpi danzanti. Prima ancora della tecnica, dell'abilità, del virtuosismo, mi commuovono i corpi stessi, le persone che danzano più che la danza. Mi cattura chi, come Chiara, riesce a far esplodere la sua voce attraverso un corpo non conforme, mostrando che c'è una possibilità per coloro che, per forma, identità, appartenenza, età, genere, provenienza, fanno fatica a trovare uno spazio di espressione. Quando, nel 2019, Alessandro Sciarroni ha ricevuto il Premio alla Carriera della Biennale Danza, lo ha dedicato alla memoria di sua zia Maria Pia, che aveva la sindrome di Down. «Lei mi ha insegnato che il tempo si dilata quando fai a lungo una sola cosa, e in un certo senso è da lei che ho imparato a perdere la cognizione del tempo restando conscio» ha spiegato.

In molti suoi lavori, in effetti, Sciarroni sceglie una pratica e la indaga attraverso il filtro implacabile e trasformativo della ripetizione.

Ripetizione. «Osti, osti, osti...». Ti ricordi? Una nenia alla quale sempre si aggiungeva il movimento ritmico del corpo, come ci avevano insegnato a fare quando, appena uscita dall'ospedale, cercavamo di placare le tue urla notturne. Ripenso alle nostre danze di quando eri piccola e ti prendevo in braccio per un giro di valzer o un ballo sulla mattonella, guancia a guancia. Crescendo abbiamo inaugurato girotondi e trenini sulla sedia a rotelle, che mi lasciano sempre un enorme senso di frustrazione per via di quella macchinosa delle ruote, di quel ferro e di quelle imbottiture che non riesco a vedere come opportunità ma solo come ostacolo al contatto dei nostri corpi. Cerco allora una danza piccola, delle mani o delle braccia, mi rifugio nella ripetizione solitaria di movimenti ritmici confidando in una prossimità che tu possa sentire, che possa passare attraverso lo schermo della tua pelle, risonandoti dentro con la sua vibrazione. E mentre ballo con te, sento che il premio al lavoro di Alessandro Sciarroni in qualche modo ci riguarda da vicino perché ha a che fare con un'idea democratica del danzare. Verso artisti, come lui, come Chiara Bersani e molti altri, nutro una gratitudine profonda perché hanno squarciato il velo mostrando quanto siano vaste e variegate le distese della grazia e della bellezza.

31 gennaio 2021. Quasi un anno dopo la riflessione di Chiara sulla narrazione della pandemia, Francesco Piccolo scrive su «la Repubblica» di un «nuovo groviglio contorto e innaturale di sentimenti che ha creato il Coronavirus: avere paura dei propri figli più che di ogni altro essere umano al mondo». La paura a cui fa riferimento è quella del contagio: se i nostri figli si ammalano, guariranno facilmente, mentre non si può dare per scontato che lo stesso accada a noi genitori.

Leggendo le sue parole, penso che la vera questione che la pandemia ha fatto emergere in tutta la sua evidenza sia il terrore assoluto che nutriamo nei confronti della malattia e della morte. Siamo convinti di essere creature che godono del diritto insindacabile a una salute perfetta, a un corpo mente dotato di organi e funzioni in grado di svolgere prestazioni al massimo livello. La nostra è una società che ha semplicemente rimosso il concetto di malattia, in cui i malati sono sempre gli altri: i pazienti oncologici, i disabili, i diversi... Per questo, come scriveva Chiara agli albori della pandemia, una delle prime strategie di sopravvivenza innescate contro il virus da parte dei sani è stata la presa di distanza di coloro dai cosiddetti soggetti a rischio: muoiono solo i vecchi, e in pericolo chi ha patologie pregresse o croniche. Bisogna prestare le cure a chi ha aspettative di vita più a lungo termine. Insomma, un ennesimo bisogno di contrapporre l'identità dei forti contro i deboli.

Allora, voglio rispondere alla provocazione di Francesco con un'altra provocazione. Vorrei chiedergli: ma perché hai così paura della malattia e della morte? Se provassimo a contemplare, una buona volta, l'idea che sono parte della nostra stessa vita? Domanda retorica? Forse no, se la domanda si prova a farla agli altri. Per chi, come me, è una madre malata di una figlia disabile, il virus è solo un'altra eventualità. Piccolo scrive: «Prima, se avevo qualche frustrazione, il mio conforto era l'abbraccio dei miei due figli. Adesso, quel conforto è il mio tormento, me lo prendo o non me lo prendo?».

Ripenso a quella cupa giornata del marzo 2020, per fortuna la tua era solo influenza. Allora, come oggi e come domani, tu non mi potevi ne abbracciare ne baciare, ma io so che quell'abbraccio, prima che il mio, è stato, e è sarà il tuo conforto. E di darti conforto non ho paura.

Ventisette

Stamattina sono andata a terapia con l'animo leggero. Mi sono svegliata alle 5:30 dopo una notte di vampate – su la coperta, giù la coperta, sbottona il pigiama abbottona il pigiama – e un sogno infinito di viaggio, iceberg e tu che scendevi dalla sedia a rotelle e ti arrampicavi addosso al babbo come un cartone animato.

Ho fatto colazione e poi quarantacinque minuti di ginnastica. Da settimane provo ad allungare, ammorbidire, sciogliere il mucchio di ossa, tendini, muscoli che i mesi di chemioterapia hanno accorciato, irrigidito, aggrovigliato. E' dura ma si comincia a vedere qualche piccolo risultato: una posizione fino a ieri insostenibile, adesso diventa possibile. Che meraviglia il corpo che torna a parlare, che respira, esce dal suo doloroso silenzio e si mette a cantare e ti dice: io esisto, ci sono, sono qui. Il dolore non mi ha sconfitto, non mi ha travolto, sono sopravvissuto e sono pronto per andare avanti. Pochi, semplici movimenti, per scoprire che le braccia si possono sollevare ancora, nonostante il port sottocutaneo, che quasi non fa male, e anche se un po' da fastidio, basta aggiungergli una A e immaginare che diventi la porta di ingresso della cura, una porta nascosta, come un passaggio sotterraneo, segreto, ma sempre aperto ad accogliere. E' una porta aperta non può far male, no?

Sento che il corpo mi risponde, gli dico: seguimi, ti prego, sarò gentile con te, non ti chiederò troppo ma tu non abbandonarmi. Gli parlo, come all'essere vivente che è. Grazie, corpo, ti voglio bene ma vogliami bene pure tu.

Sono uscita di casa, diretta a piedi verso l'ospedale, con le migliori intenzioni.

Senza ansia ho fatto il colloquio con lo specializzando di turno. Mi è bastato uno sguardo alle sue dita – unghie troppo lunghe – che battevano nervosamente sui tasti del computer, per capire che era alle prime armi, più nervoso di me, e che non sarebbe servito a niente dirgli come mi sentivo per davvero. Alla domanda di rito: «Come sta, signora?» ho risposto con uno sbrigativo: «Abbastanza bene». Mi è parso di sentire sollievo nel suo silenzio. Tanto a breve avrò la rivalutazione con il Prof e sapevo che, qualsiasi cosa avessi detto o chiesto, la risposta sarebbe stata un garbato: «Ne parli con lui alla prossima visita».

Tutto è andato liscio fino al momento in cui ho preso posto in una delle poltrone riservate alla terapia. L'infermiera mi ha disinfettato il port con un batuffolo di ovatta imbevuto, ed è stato allora, in quel preciso momento, che è arrivato il colpo. Tutt'uno con l'odore acre di disinfettante che mi ha impregnato le narici e, subito dopo, con il dolore dell'ago che ha perforato il port.

Di nuovo l'immagine di me vista dall'alto, come in un film. Come se una telecamera di sorveglianza stesse riprendendo la scena, una scena troppo dolorosa per rimanere lì dentro a viverla. Meglio staccarsi dal corpo e osservarla da fuori. Cosa vedo? La mia quotidianità. Non una condizione transitoria, non un evento temporaneo, non un'emergenza. Perché non è l'eccezione, ma la normalità della malattia che ti devasta. Non l'urgenza dell'intervento chirurgico, non la terapia d'urto, quando scatta l'adrenalina della montagna da scalare, si sospende il giudizio e si raccolgono le forze, il coraggio, la determinazione. Sai che se ti fermi a guardarti precipiti, e non te lo puoi permettere. Quindi testa bassa, e andare. Invece quando sei arrivato in vetta e cominci a camminare in piano e il cammino è accidentato – sì, ci sono le rocce, le asperità del terreno, ma almeno è finita la salita –, ecco, lì allora ti puoi capitare di alzare lo sguardo, di osservare il paesaggio intorno. Un attimo e sei fregato. Come è successo a me stamattina.

Seduta in poltrona, l'infusione avviata, ho sollevato lo sguardo verso l'asta della flebo da cui pendevano le sacche trasparenti dei farmaci. «D'Adamo Ada. Data di nascita? Pertuzumab 420 mg in mezz'ora» ha scandito la giovane infermiera rilasciando la chiusura di sicurezza fissata al tubicino. Poi ha ripreso la conversazione con le sue colleghe: il campo scout del figlio, l'acquisto dei vestiti, lo zaino da preparare. Le lacrime

hanno cominciato a scendere senza preavviso. Lente, silenziose, discrete. Ho messo su gli occhiali da sole, accettato in silenzio il cioccolatino che una di loro mi ha offerto. In queste circostanze non ci sono parole. Solo gli occhi, un cenno impercettibile di intesa. E la routine, la banale normalità della malattia.

8 marzo 2022

È la Festa della donna.

Un compagno di scuola - sei in terza media - viene a cercarti nell'auletta di sostegno con un mazzo di fiori, ma tu oggi sei assente per una visita in ospedale.

La tua prof di sostegno gli scatta una foto e gli fa registrare un audio che poi ci manda su WhatsApp:

Ciao Daria, sono Matteo, sono venuto a portarti delle margherite che, nel linguaggio dei fiori, simboleggiano il sorriso e mi fanno pensare a te.

Ventotto

Per tanti anni il venerdì sera, quando il babbo arrivava a casa, poggiava il capo su un cuscino fresco di bucato, forse con l'analogo leggero piacere che avevo provato io la sera del lunedì precedente, a contatto con quelle stesse lenzuola appena stese sul letto. In quello scarto temporale tra il suo cuscino pulito e il mio, ormai spiegazzato dall'uso, misuravo la distanza delle nostre vite. Lui dormiva tutta la settimana su un divano, una coperta da tirar fuori dall'armadio ogni sera e ripiegare al mattino. Io stavo nel letto matrimoniale, con un bel materasso nuovo e tanto spazio tutto per me. Eppure, non ho mai osato oltrepassare la meta che mi spettava, quasi per paura di toccare con mano la sua assenza. Mai una volta, in questi anni, mi ha sfiorato l'idea di stendermi supina – una grande stella marina – o di avvolgermi nel piumone tirandolo tutto dalla mia parte. Men che mai di spostare il suo cuscino. Restavo lì, girata sul fianco destro, a lambire il bordo esterno, come sull'orlo di un precipizio. E ogni mattina rifacevo la mia meta del letto, attenta a far combaciare le pieghe del lenzuolo con l'altra meta, quasi intatta.

Nel fine settimana ci ritrovavamo a condividere uno spazio che portava i segni della nostra non convivenza e io mi scoprivo sempre più incapace di attraversare quei pochi centimetri che mi separavano dal fresco del suo cuscino.

Dopo la fuga del babbo alla notizia della gravidanza, erano seguiti mesi di solitudine e di tormenti. Poi, quando stavo per fare l'amniocentesi, lui era ricomparso e, timidamente, avevamo cominciato a riannodare i fili. Non sapevamo come sarebbe andata, ma quel ritorno era un messaggio chiaro: in un modo o nell'altro lui sarebbe stato presente nella tua e nella mia vita, anche se io non osavo pronunciare la parola "futuro" né tracciare i confini di uno spazio e di un tempo condivisi.

Quando sei nata – così, come sei – è stato lui, prima di me, ad accoglierti con un amore incondizionato, fu minuscola nelle sue grandi mani rocciose. Ti ha preso in braccio, ed è diventato subito "il babbo".

Non so se sedici anni di lontananza fisica siano un tempo possibile da colmare per una coppia. Non so neanche se abbia senso porsi una domanda del genere, ora. So che la nostra vita è andata così, che nella lontananza e nella distanza abbiamo scritto la nostra storia e che in questa storia gli spazi bianchi hanno avuto un peso tanto quanto le pagine scritte. Ci sono stati i pieni del desiderio e della passione e i vuoti di bisogni mai appagati, le righe fitte dei sogni e dei progetti e i margini ampi di ripetute solitudini, i bordi candidi di giorni tutti uguali che le domeniche non sono mai riuscite a colorare.

Poi, quando ormai l'inchiostro aveva cominciato a sbiadire, quando sembrava che non ci fosse più nulla da dire, da fare, da sperare, il virus è arrivato a scrivere una nuova pagina della storia. Dopo anni di solitudini, un decreto del Presidente del Consiglio ci ha costretti a serrare le fila e abbiamo cominciato la nostra convivenza. Dopo averla tanto desiderata, e anche dopo aver smesso di desiderarla, la vita insieme poteva rivelarsi un disastro. Rischiamo di perderci per sempre, e invece ci siamo ritrovati. O finalmente trovati.

Non era la prima volta che io e il babbo dividevamo momenti difficili. In realtà è da quando sei nata, che serriamo le fila. Lo so, la metafora della guerra è abusata, probabilmente inopportuna, ma mi esce di bocca ancora una volta perché davvero non saprei come altro definire il nostro percorso in questa vita, se non come una campagna bellica, di quelle che nei libri di Storia durano anni e anni, in cui si avanza e si retrocede, si passa dalle trincee alle retrovie, si trascorrono battute d'arresto nel campo base per poi riarmarsi di nuovo fino ai denti, si cade e ci si rialza, si affrontano nemici temibili, si gioisce per qualche scaramuccia vinta, si ripensano strategie intorno a un tavolo a cui siedono le grandi potenze, si perdono unità e si ingaggiano rinforzi. Abbiamo sempre dovuto combattere per qualcosa. In principio per costruire un legame tardivo che, mentre univa noi, spezzava definitivamente altri legami già logori, poi per fronteggiare ogni genere di avversità. La tua nascita ha

presto posto fine al nostro essere due: adesso avevamo te, dovevamo combattere per te, con te e anche contro di te qualche volta. Piano piano, io e il babbo ci siamo disciolti in te, fusi in un unico corpo combattente armato. Come il mio nome, che contiene le iniziali dei nostri tre. E tu sei al centro, la consonante che unisce due vocali e fa il nome, l'identità. Un tempo di pace non lo abbiamo conosciuto mai. Ogni volta abbiamo reagito, dicendoci: «Affronteremo anche questa», «Ce la faremo». E puntualmente abbiamo abbandonato sui divani le sagome delle nostre solitudini per rinserrarci nell'armatura di un abbraccio che ci avrebbe reso invincibili.

Ventinove

Tuo nonno è stato il centro delle nostre vite. La nonna ha orbitato intorno a lui per quasi sessant'anni, come la Terra col Sole. Io e tua zia, due pianeti profondamente diversi, completavamo questo piccolo sistema solare, governato da ferree leggi di reciproca dipendenza. Lui ci ha scaldato col suo calore, impossibile non esserne attratte. Le nostre vite sono state un continuo tentativo di misurare le distanze, perennemente dibattute tra il pericolo di avvicinarci troppo, di soffocare, di scottarci, e il rischio di allontanarci uscendo dall'orbita assegnata.

«Le cose vanno in pezzi, il centro non può reggere» è un celebre verso di William Butler Yeats. Quando il nonno è morto, l'intero sistema è andato in pezzi. E, di lì a pochi giorni, lo scoppio di un'epidemia mondiale che mai avremmo immaginato di dover vivere ha sancito la fine di un mondo. Nulla sarebbe più stato lo stesso.

In principio ci siamo ritrovate attonite, come sul bordo di un cratere che si era aperto ai nostri piedi al precipitare di un astro. La pandemia ha congelato questo fermo immagine di noi, pietrificate, gli occhi spalancati sul vuoto. È stato il tempo dei ricordi, dei bilanci, delle recriminazioni, delle malinconie e dei rimpianti. Mesi di pensieri e di emozioni triturate nella forzata solitudine del distanziamento.

Poi, mentre il mondo ricominciava a muoversi, è stato difficile riavviare il nostro piccolo sistema. Ogni cosa era diversa: le distanze, i pesi e le velocità, la misura delle relazioni reciproche. E per me, in questo nuovo disegno, alcuni elementi si sono riposizionati guadagnando una centralità di cui prima non avevo consapevolezza.

Già è voluto, tanto tempo, ma alla fine di un lungo percorso li ho finalmente visti con chiarezza quei lacci che mi avevano tenuto per oltre trent'anni, avvinghiata alla mia famiglia d'origine. Per quanto mi fossi sforzata di allentare i nodi, quel legame era talmente stretto da non permettermi di riconoscere fino in fondo la famiglia che intanto avevo formato con il babbo e con te. Continuavo a volgermi indietro, al passato, a quel che avevo lasciato: alimentavo il senso di colpa per essermene andata via, per aver voluto una vita che, per il semplice fatto di essere diversa, veniva vista come un atto di accusa alla loro. E, così facendo, avevo finito per oscurare il valore di quello che negli anni avevo costruito, tenendo ai margini, come qualcosa che non meritava abbastanza considerazione, i legami di amore, affetto, amicizia che nel tempo si erano consolidati, nutrendomi e facendo di me quel che oggi sono.

Questa consapevolezza tardiva è stata una liberazione, come togliersi un enorme peso dalle spalle, rialzarsi e spiccare il volo, cosciente di non essere sola – come invece sempre mi ero sentita – ma insieme a te e al babbo, e insieme alla mia famiglia di elezione, al mio stormo...

*Volano gli uccelli volano
nello spazio tra le nuvole
con le regole assegnate
a questa parte di universo
al nostro sistema solare...*

Lo scoppio della pandemia e la diagnosi che ha sancito l'aggravarsi del male hanno fatto il resto, dandomi la misura degli abbracci negati, delle lontananze e delle vicinanze, dei giorni e delle ore trascorsi, di quel che resta, del senso di una fine. Ho capito che stavo riportando alla luce pezzi rotti tanto tempo prima, ma ho anche sentito che avevo cominciato da

tempo a ripararli. In quel momento ho smesso di resistere, mi sono finalmente lasciata andare.

Il matrimonio è stato, una festa, un sì alla vita, quella promessa che diciotto anni prima non c'era stato bisogno di pronunciare, ma che adesso dichiarava il suo esserci stata sempre. E rivelava il disegno, la vocazione, la chiamata.

Nei mesi successivi altri pezzi sono stati riparati. Dopo due anni e mezzo dalla morte del nonno, sono tornate, tutte insieme, le parole. Un fiume di parole. E quando dal mio dare silenzioso è finalmente fiorito il dire, ho capito che, anche se l'astro più luminoso di quell'antico sistema solare si era spento, io e la zia e la nonna, ma anche tu e le tue cugine, potevamo continuare a brillare, ciascuna di una luce propria che avrebbe illuminato un nuovo sistema.

Nell'album del matrimonio c'è una foto che ti ritrae, bellissima, con la tua camicetta a piccoli boccioli rosa e un grande fiore tra i capelli, fucsia come il mio abito. Il tuo volto in stato di grazia, le labbra violette atteggiate al sorriso, l'espressione sognante, quasi estatica, racchiudono in una sola immagine le emozioni di quel pomeriggio di settembre, appena un momento di sospensione dagli affanni, finalmente il bagliore della gioia incarnata nel puro presente, un attimo che non si può dire, forse si potrebbe cantare, come ha suggerito Silvia (amica cara, artista adorata) alla fine della cerimonia:

*Ecco: non è semplice, ci vorrebbe forse un canto
ad accompagnare questi momenti così felici e carichi
che saldano in una promessa
presente, passato, futuro
che costituiscono un'invenzione del tempo.
L'orizzonte che sembrava essere dietro è avanti, luminoso,
aperto
il già vissuto coincide con ciò che oggi Ada e Alfredo
scelgono
per il domani,
il senso attuato e nuovamente scelto per questo vivere.
È evidente, Ada è una luce
ne è testimonianza la sua risposta alla vita
la grazia nella quotidiana chiamata alla vita.
Daria e Alfredo sono il suo corpo,
il suo levarsi, il suo posarsi,
la sua famiglia,
la gioia, la quiete.
Insieme volgono lo sguardo dove non è possibile vedere.
Promettere è un ardere senza tempo che non teme la
notte
una nascita perenne.
Auguri.*

Silvia, come sempre, sa trovare le parole: a voi, che siete il mio corpo, mi sono promessa. La notte non mi fa paura.

Trenta

Questa notte ho sognato che morivi. Ero lontana, telefonavo a casa e tata Elena mi diceva che eri morta. Io non ci volevo credere e continuavo a stare lì dov'ero, a parlare con la nonna mentre eravamo in macchina, a entrare nella stanza dei nonni, al buio, per prendere due bastoncini simili a quelli con cui ti pulisco ossessivamente le orecchie, ma molto più lunghi e con un filamento in cima. Poi uscivo e andavo in bagno, dove poco dopo arrivava il nonno. Un nonno giovane e magro, in canottiera e mutandoni bianchi come mi ricordo di averlo visto tante volte quando ero piccola, provando sempre una punta di imbarazzo. Mi sentivo come dentro un tempo sospeso: intuivo che qualcosa di terribile era accaduto, ma esitavo a chiederne conferma. Poi, sempre nel sogno, telefonavo di nuovo alla tata, che mi ripeteva la notizia della tua morte.

È stato come quando – tu nata da pochi giorni e ancora in ospedale, io già dimessa – a casa scivolavo nell'oblio del sonno pomeridiano, desiderosa di sottrarmi al tempo della realtà. Per qualche istante mi pareva che tutto fosse solo un brutto sogno: la tua nascita, la diagnosi... Mi risvegliavo piena di terrore al pensiero che per me era tutto finito, mentre tutto doveva ancora cominciare.

È stato come quando svenivo e, priva di sensi, sognavo. Poi qualcosa dal mondo reale – uno schiaffo, una voce, uno spruzzo d'acqua – si intrufolava nel sogno sottraendomi a quella bolla fuori dallo spazio e dal tempo dalla quale non avrei mai voluto fare ritorno.

È stato come quando, dopo un intervento chirurgico, riemergevo dall'anestesia. Qualcuno chiamava il mio nome riportandomi dentro un corpo con il quale avrei volentieri evitato di riprendere contatto.

Dove tracciare la linea di confine tra la vita e la morte? In dialogo con Silvia Ronchey, James Hillman, ormai vicino alla fine, ma «a occhi aperti: restando pensante, o senziente, e soprattutto veggente», prova a dare una risposta. «E nel parlare? E nel respirare? O in che cos'è? Nel sognare? Questa è la domanda».

Morire, dormire.

Niente altro.

Incorporazione

Attenzione a quel che metti nel tuo corpo
perché non uscirà più.
STEVE PAXTON

“Menomale che col babbo ci siamo mangiati quel pezzo di pizza con le zucchine!... A questo pensavo, mentre ero sdraiata, per la seduta di radioterapia. Avevo aspettato il mio turno per quasi un'ora e non ne potevo più. Ormai di sedute ne mangiavano solo due, ma invece di provare sollievo perché a breve avrei finito, l'attesa di quel giorno mi aveva fatto montare dentro tutta l'insofferenza accumulata nell'ultimo mese. Era il terzo ciclo di radio della mia storia clinica: prima c'era stata la vertebra, poi il seno, adesso era la volta del fegato. Rimuginavo sulle ore trascorse in sala d'attesa, sul tempo impiegato per raggiungere il centro, sulle amiche che avevano guidato al posto del babbo quando lui non c'era. Occasioni rare, sporadiche, perché lui c'era stato sempre, anche quando non avrebbe potuto. Quanto peso su quelle spalle larghe, lisce, costellate di nei. Spalle forti, belle da carezzare, una delle cose che mi avevano fatto innamorare. «Coprimi» gli dicevo i primi tempi della nostra storia, perché avevo sempre freddo. Lui si metteva dietro di me e mi cingeva le spalle. Sentivo che quel gesto mi avrebbe riparato dalla bufera.

Dunque, lì sdraiata, tornavo con la mente a quel trancio di pizza comprato in un forno mentre avevamo lasciato la macchina al lavaggio dei due fratelli (sì, si chiama proprio così: Autolavaggio due fratelli).

Mezz'ora, un tempo morto sfuggito alla tabella di marcia quotidiana nel mezzo della quale campeggiava la seduta di radioterapia, quella sì, vergata a chiare lettere al centro della mia Moleskine, proprio nell'ora del mezzogiorno. Com'era buona la pizza, e quanto ce l'eravamo goduto il sapore di quella breve camminata: ciondolare davanti a un bar, fermarsi ad ascoltare le grida allegre degli studenti di un istituto superiore nell'ora di ricreazione, sorridere alla vista di un eccentrico signore vestito di rosa dalla testa ai piedi.

A questo ripensavo, mentre guardavo il pannello sul soffitto della stanza, e la macchina mi girava intorno al torace nudo. Fa sempre freddo, in questi posti. Fredda l'aria, fredde le mani dei tecnici che ti ruotano, il busto, ti abbassano una spalla, ti spingono giù il fianco, quel tanto che serve per posizionarti in modo da centrare il bersaglio. Me ne sto immobile, le braccia incrociate sulla fronte, il respiro regolare, e continuo a guardare il pannello. È un fondale marino popolato di pesci colorati. Penso che ce lo abbiano messo per creare un'atmosfera rilassante. Eppure, non mi rilassa affatto. Sarà il taglio dell'immagine assolutamente privo di profondità, sarà che l'idea di immergermi sott'acqua mi ha sempre terrorizzato, sarà che quei pesci a strisce gialle e blu non mi ispirano alcuna simpatia. Meglio chiudere gli occhi e concentrarsi sul ricordo della pizza. La prossima volta che il babbo va dai due fratelli, invece di alzare lo sguardo al cielo e prenderlo in giro per questa sua ossessione di lavare la macchina, mi offro volentieri di accompagnarlo.

È novembre, tra poco sarà il tuo compleanno. Sedici anni. S-E-D-I-C-I!!! Ci dicevano che non si sapeva quanto saresti sopravvissuta e per noi ogni tuo compleanno è stato un mistero della vita che gridava: “Eccomi, sono ancora qua!”

È novembre, è già passato un anno da quel giorno in cui i miei capelli cadevano e i tuoi si riempivano di pidocchi... Sono giorni complicati, mi pare di annaspere mentre tutto dentro di me si sgretola. Una mattina – e stato un paio di settimane fa – ho acceso il computer e non vedevo più bene. Le cartelle sul desktop, i messaggi di posta: tutto era sfocato, i caratteri incredibilmente piccoli. Nelle ore successive mi sono accorta che non riuscivo a leggere i titoli dei telegiornali in tv, non distinguevo i cartelli stradali. Pioveva, mentre tornavamo a casa dopo la visita oculistica, in mano la cartellina del referto che segnalava un improvviso peggioramento della miopia, due gradi in entrambi gli occhi. I fari delle macchine mi venivano addosso ondeggiando contro i vetri, liquide stelle a quattro punte che ridiventavano fondi via via che si riduceva la distanza.

Cosa sta succedendo nella mia testa? Ho difficoltà a scrivere e parlare, mando ribetutamente messaggi a destinatari sbagliati, per strada berdo

l'equilibrio, confondo una parola con un'altra. I medici programmano controlli neurologici, la risonanza cranica esclude ripetizioni al cervello, ma i sintomi persistono, si acuiscono.

Sono qui, sdraiata sul letto e ti scrivo mentre fuori piove, proprio come quando sei nata, quel novembre di sedici anni fa.

La riduzione della vista, della mobilità, la rachicentesi che mi impone svariati giorni di stare sdraiata (encefalopatia paraneoplastica?). La tua badante diventa anche la mia. La domenica il babbo ci solleva entrambe dal letto.

E così che, ancora e ancora, continuo a identificarmi con te. Il mio corpo sperimenta, seppur in misura ridotta, i limiti del tuo. Prima li conoscevo, li sentivo, li toccavo attraverso te; poi ho cominciato via via a incorporarli.

Incorporazione: un concetto centrale nel campo degli studi sulla danza. Ha a che fare con la nozione di corpo come luogo della memoria, con la trasmissione e l'apprendimento, con il passaggio da corpo a corpo di informazioni, pratiche e tecniche, quindi con la capacità del corpo di creare conoscenza. Non so, se è come questo processo arriverà a compimento. Cecità? Immobilità?

Appena conosciuti, io e il tuo babbo avevamo coniato un acronimo a partire dal mio nome, A(di)A: "Ada di Alfredo". Ma anche "Alfredo di Ada". Poi, quando sei nata, quel "di" che stava lì a significare il reciproco possesso (io sono tua, tu sei mio) è diventato D, l'iniziale del tuo nome. Io, lui e tu nel mezzo, al centro esatto del nostro amore. Un amore d'aria. E il mio nome sta pure dentro il mio cognome. Detti insieme fanno uno scioglilingua sul quale tante volte ho recriminato: si deve pronunciare lentamente per non rischiare di scivolare su quelle sillabe ripetute che sbattono e si arrotolano sul palato. Da lì comincia questo gioco di parole, senti se ti piace:

d'adamo
d,adamo
d,a(di)a
d,a(ri)a
d'aria

Finirò col disciogliermi in te? Sono Ada. Sarò D'aria...

Roma, settembre 2022

Come amare sapendo che la separazione ci aspetta?
Come essere pienamente e saper sparire? Non lo so.
Sono le leggi della vita, le sue imperscrutabili coreografie,
danze per non vedenti, un soffio leggero ci sfiora la faccia
e le mani e pur non vedendo sappiamo: la danza continua.

CHANDRA CANDIANI, *Questo immenso non sapere*,
Einaudi, Torino, 2021

Materiali

Gravità

Steve Paxton, *Gravity*, Contredanse, Bruxelles, 2018.

Prologo

Rita Charon, *Medicina narrativa. Onorare le storie dei pazienti*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2019.

³«Sono ancora lontano dal punto onde partii» è una frase tratta da una lettera di Pietro Metastasio. La devo a Emanuele Trevi, che la cita in *Sogni e favole*, Ponte alle Grazie, Roma, 2018.

⁵Della malattia come ingresso nel “lato notturno della vita” scrive Susan Sontag in *Malattia come metafora* [1977, 1978], nottetempo, Milano, 2020.

⁷Ringrazio Francesca Pieri, che nel suo libro *Bianca* (DeA Planeta, Milano, 2019) ha scritto una parte della nostra storia di amiche e di madri, dandomi la spinta necessaria per raccontare il resto.

⁸*Adoro mia figlia ma avrei scelto l'aborto*, lettera a Corrado Augias in «la Repubblica», 12 febbraio 2008.

Valeria Parrella, *Lo spazio bianco*, Einaudi, Torino, 2008.

¹⁰Dopo la prima parigina del 29 maggio 1913 *Le Sacre du printemps* fu ribattezzato dalla stampa “Massacre du printemps”. La studiosa Millicent Hodson ha dedicato al suo lavoro di ricostruzione della coreografia di Nižinskij il volume *Nijinsky's Crime Against Grace*, Pendragon Press, New York, 1996.

¹²*Danza cieca*, coreografia Virgilio Sieni, con Virgilio Sieni e Giuseppe Comuniello, Compagnia Virgilio Sieni, 2019. Un estratto dello spettacolo è disponibile su virgiliosieni.it.

Atlante del bianco, coreografia Virgilio Sieni, con Giuseppe Comuniello, Compagnia Damasco Corner, 2010. Estratti dello spettacolo sono disponibili su YouTube.

¹³ Questi sono i siti internet sull'HPE citati nel capitolo:
Families for HOPE: familiesforhope.org;
The Carter Centers for Brain Research in Holoprosencephaly and related Brain Malformations: hperesearch.org. Dal sito è possibile accedere al video *Living with Hope: Understanding Holoprosencephaly*;

Gruppo Facebook Hpe Oloprosencefalia.

¹⁷ Annie Ernaux, *L'evento*, L'orma editore, Roma, 2019.

¹⁹ John Donne, *Devozioni per occasioni di emergenza* [1624], Editori Riuniti, Roma, 1994. La citazione compare in *Diagnosi e destino* di Vittorio Lingiardi (Einaudi, Torino, 2018).

²⁰ Sandro Veronesi, *Caos calmo*, Bompiani, Milano, 2005. Dal libro nel 2008 è stato tratto un film con la regia di Antonello Grimaldi, interpretato da Nanni Moretti.

²¹ Silvia Ronchey, *Intervista a Patrizia Cavalli*, in «la Repubblica», 27 aprile 2019.

La canzone è *Oggi sono io* scritta e interpretata da Alex Britti nel 1999.

Il paradosso di Franz Kafka è citato da Vittorio Lingiardi in *Diagnosi e destino*.

Severino Cesari, *Con molta cura*, Rizzoli, Milano, 2017.

²² *Il tempo delle mele* è un film del 1980 diretto da Claude Pinoteau. Ebbe un enorme successo in tutto il mondo e segnò il debutto dell'attrice Sophie Marceau.

Amici miei, film del 1975 con la regia di Mario Monicelli, seguito poi nel 1982 da *Amici miei Atto II* e nel 1985 da *Amici miei Atto III* (regia di Nanni Loy). La saga racconta le bravate di cinque amici fiorentini cinquantenni ai danni di poveri malcapitati.

Meraviglioso fu scritta nel 1968 da Riccardo Pazzaglia e interpretata da Domenico Modugno. La canzone ha conosciuto una nuova stagione di successo nel 2008, quando è stata incisa dai Negramaro.

Joan Didion, *L'anno del pensiero magico*, Il Saggiatore, Milano, 2006.

«Daje, s'aripigliamo» è l'esortazione (al plurale) che il figlio, Lorenzo ha ripetuto a Severino Cesari durante il tempo delle sue cure. Vedi il libro già citato, ***Con molta cura***.

La linea verticale, serie tv basata sull'omonimo libro di Mattia Torre (Baldini+Castoldi, 2017). Disponibile su RaiPlay, trae ispirazione dall'esperienza della malattia e del ricovero in ospedale vissuti dall'autore, scomparso nel 2019.

Hanya Yanagihara, ***Una vita come tante***, Sellerio, Palermo, 2016.

Emmanuel Carrère, ***Vite che non sono la mia***, Adelphi, Milano, 2019.

²⁵
My Body of Coming forth by Day è uno spettacolo creato, prodotto e interpretato da Olivier Dubois nel 2018. Un estratto è disponibile su olivierdubois.org.

Deborah è la protagonista femminile di ***C'era una volta in America*** (1984), regia di Sergio Leone, musiche di Ennio Morricone.

²⁶
Chiara Bersani, ***Il coronavirus e la narrazione tossica della disabilità***, 2 marzo 2020, disponibile on-line su pasionaria.it.

Your Girl, invenzione di Alessandro Sciarroni, con Chiara Bersani e Matteo Ramponi, produzione Corpo Celeste, 2007. Un estratto è disponibile on-line su alessandrosciarroni.it.

Francesco Piccolo, ***Maledetto virus, mi hai insegnato ad aver paura dei miei figli***, in «la Repubblica», 31 gennaio 2021.

²⁹
Il verso di William Butler Yeats è tratto dalla poesia ***La seconda venuta (The Second Coming)*** scritta nel 1919 e pubblicata l'anno successivo sulla rivista «The Dial».

Franco Battiato, Giusto Pio, ***Gli uccelli***, 1981.

Il senso di una fine è il titolo di un romanzo di Julian Barnes edito da Einaudi nel 2012.

³⁰
James Hillman, Silvia Ronchey, ***L'ultima immagine***, Rizzoli, Milano, 2021.

William Shakespeare, ***Amleto***, Atto III, Scena 1.

Incorporazione

La citazione di Steve Paxton compare nell'introduzione di Patricia Kuyppers al numero monografico di «Nouvelles de danse» dal titolo ***Incorporer***, 2001.

SCATTI

172. Mary Stewart, *Le grotte nelle montagne*
173. Marilù Oliva, *Questo libro non esiste*
174. Chris Bohjalian, *La stanza degli ospiti*
175. Renzo Paris, *Cani sciolti*
176. Monica Dickens, *Il mio turno per il tè*
177. Pietro De Angelis, *Il mistero di Paradise Road*
178. Paolo Cioni, *Il mio cane preferisce Tolstoj*
179. Laura Lindstedt, *Oneiron*
180. Tom Sharpe, *Wilt*
181. David Filip, *Pellegrini del cielo e della terra*
182. Arturo Belluardo, *Minchia di mare*
183. Alessandro Berselli, *Le siamesi*
184. Eugenia Rico, *Gli amanti*
185. Mary Stewart, *L'ultimo incantesimo*
186. Monica Dickens, *Il prigioniero felice*
187. Ludovico Del Vecchio, *La compagnia delle piante*
188. Wendy Guerra, *La domenica della rivoluzione*
189. Gesuino Némus, *Oro pro loco*
190. Donald Ray Pollock, *La tavola del paradiso*
191. Timur Kibirov, *Lada. Cronaca di un amore felice e fedele*
192. Peppe Bettoliere, *Giannina*
193. Mario Andrea Rigoni, *Miraggi*
194. Gwethalyn Graham, *In terra e in cielo*
195. Su Tong, *Racconti fantastici*

196. Elisa Fuksas, *Michele, Anna e la termodinamica*
197. Dorothy B. Hughes, *Il capro espiatorio*
198. Filippo De Matteis, *Cuori di seppia*
199. Jia Pingwa, *Lanterna e il Distretto dei Ciliegi*
200. Lorenzo Della Fonte, *Chopin non va alla guerra*
201. Barbara Vasco, *Che cosa diranno i vicini?*
202. Roberto Todisco, *Jimmy l'americano*
203. Renzo Paris, *Bambole e schiavi*
204. Nan Shepherd, *La casa del tempo*
205. Cristiana Astori, *Tutto quel buio*
206. Filoreto D'Agostino, *Le regole della prudenza*
207. Alessandro Mazzearelli, *L'uomo in blu*
208. Patricia Ratto, *Trasfondo*
209. Ludovico Del Vecchio, *La cura degli alberi*
210. Christopher Moore, *Noir*
211. Mollie Panter-Downes, *Una bella giornata*
212. Marina Di Domenico, *La bibliotecaria*
213. Marco Biaz, *Coincidenze*
214. Andrea Carraro, *Il branco*
215. Nagai Kafū, *Rivalità. Ricordi di una geisha*
216. Maurizio Sbordonì, *Quarks!*
217. Lorenzo Della Fonte, *Il senso del tempo*
218. Eugenia Rico, *Il sentiero del diavolo*
219. Fabrizio Bolivar, *Sei a zero*
220. Silvio Raffo, *La voce della pietra*
221. Helen Weinzwieg, *Abito nero con perle*
222. Renzo Paris, *La banda Apollinaire*
223. Laura Frassetto, *La terra dei sussurri*
224. Manfred Klimanski, *Senza fiato. La prima indagine di Heinz Schmitt*
225. Maurizio Cotrona, *Il figlio di Persefone*

226. Mario Andrea Rigoni, *Disinganni*
227. Patricia Ratto, *Piccoli uomini bianchi*
228. Gesuino Némus, *Il catechismo della pecora*
229. Alessandro Berselli, *La dottrina del male*
230. Michele Caccamo, *Con le mani cariche di rose*
231. David Santoro, *Arcipelago*
232. Silvio Raffo, *Il segreto di Marie-Belle*
233. Elvira Mujčić, *Consigli per essere un bravo immigrato*
234. Kristina Carlson, *Il giardiniere del signor Darwin*
235. Moira Pearce, *Tramonti*
236. Simona Rondolini, *Gli alberi strani*
237. Danilo Manera, *Lamalasantísima*
238. Ludovico Del Vecchio, *Il movimento delle foglie*
239. Lorenzo Della Fonte, *Il codice Debussy*
240. Eugenia Rico, *La morte bianca*
241. Paolo Cioni, *La verità a pagina 31*
242. Filippo De Matteis, *In paese stavano gli uomini*
243. Gesuino Némus, *L'eresia del Cannonau*
244. Riccardo Reim, *Una giraffa sul lungotevere*
245. Michele Caccamo, *Il segno clinico di Alda*
246. Jia Pingwa, *Il vecchio*
247. Laura Lindstedt, *La mia amica Natalia*
248. Francesca Violi, *Sulla riva*
249. Licia Conte, *Lucia, Lolita e le altre*
250. Sidonia Drăgușanu, *La signora dagli occhiali neri*
251. Sergej Gandlevskij, *NRZB*
252. Susana Rodríguez Lezaun, *Senza ritorno*
253. Danilo Manera, *Ballata delle montagne perdute*
254. Anaïs Barbeau-Lavalette, *Suzanne. Una donna in fuga*
255. Silvio Raffo, *Lo specchio attento*
256. Andrea Carraro, *Il Sorcio*

257. Benjamin Whitmer, *Pike*
258. Lorenzo Della Fonte, *Stoccafisso in salsa Verdi*
259. Eugenia Rico, *L'Età Segreta*
260. Jean-Paul Delfino, *Assassini! L'ultima notte di Zola*
261. Christopher Moore, *Shakespeare per scoiattoli*
262. Daniele Santero, *Vita breve di un domatore di belve*
263. Ana Blandiana, *Applausi nel cassetto*
264. Michele Caccamo, *Fili di rame e d'amore. Dal diario inesistente di Anna Coleman Ladd*
265. Susana Rodríguez Lezaun, *Debiti di sangue*
266. Gérard Roero di Cortanze, *Io, Tina Modotti. Felice perché libera*
267. Marco Biaz, *Colpire alla cieca*
268. Miyamoto Yuriko, *Nobuko. Storia di un amore*
269. Ramón Díaz Eterovic, *L'uomo che inseguiva il vento*
270. Ludovico Del Vecchio, *Morte nel bosco nuovo*
271. Giuseppe Barbieri, *Innominazioni*
272. Alessandro Berselli, *Il liceo*
273. Bárbara Blasco, *Amore e altri sintomi*
274. Silvio Raffo, *Gli angeli della casa*
275. Les Edgerton, *Tempi difficili*
276. Jean-Paul Delfino, *I pescatori di stelle*
277. Stefano Pistolini, *La scienza di noi*
278. François Kasbi, *Certo che sì!*
279. Francesca Violi, *L'abbaglio*
280. Heidi James, *Lo specchio sonoro*
281. Selja Ahava, *La donna che amava gli insetti*
282. Marise Ferro, *La ragazza in giardino*
283. Kang Hwa-gil, *Un'altra donna*
284. Susana Rodríguez Lezaun, *Ci vediamo stanotte*
285. Víctor del Árbol, *Il figlio del padre*

- 286. Umezaki Haruo, *Illusioni*
- 287. Christopher Moore, *Razzmatazz*
- 288. Alessandra Albertini, *Anna si è svegliata*
- 289. Lorenzo Della Fonte, *La banda Cimarosa*
- 290. Marise Ferro, *La violenza*
- 291. Les Edgerton, *La morte del re d'argento*

Indice

Gravità

Prologo

Uno

Due

23 aprile 2012

Tre

Quattro

Cinque

Sei

26 novembre 2012

Sette

Otto

Nove

Dieci

26 aprile 2013

Undici

Dodici

Tredici

Quattordici

Dicembre 2013

Quindici

Sedici

Diciassette

27 novembre 2016

Diciotto

Diciannove

Venti

Ventuno

29 novembre 2016

Ventidue

Ventitré

Ventiquattro

27 novembre 2019

Venticinque
Ventisei
Ventisette

8 marzo 2022

Ventotto
Ventinove
Trenta

Incorporazione

Materiali