

LA SCELTA CORAGGIOSA DI UNA FAMIGLIA DI GENOVA

MICHELE, LA SFIDA AI MORSI DEL MALE

La storia di un giovane "filosofo" con la passione di Hegel e di una malattia che lo porta a ferirsi contro la sua volontà

GENOVA. Un annuncio sul giornale. Michele è arrivato così dai Cargioli. Con un trafiletto su *Avvenire*, pubblicato di domenica. Anzi, per due domeniche. Visto che dopo la prima - a inizio ottobre 1989 - nessuno aveva risposto all'appello. D'altronde, il caso di quel fagottino di cinque mesi era drammatico persino per i vescovi della Cei. Ma si doveva pur toglierlo dall'ospedale milanese. Michele ci era nato e là era rimasto dopo l'abbandono della madre. Che forse neanche sapeva di aver dato alla luce un neonato con la sindrome di Lesch-Nyhan, malattia genetica rara e incurabile. Che porta all'autodistruzione, senza che il malato possa farci niente. Pur sentendo il dolore, non riesce a non farsi del male. Mordendosi, tagliandosi e sbattendo la testa contro il muro. Un'autodistruzione consapevole e disperata. Almeno quanto la strada di «un affido terapeutico» escogitato dai vescovi su *Avvenire*. Nessuna proposta di adozione, per carità. Nemmeno a pensarci con la Lesch-Nyhan. Ma un «affido terapeutico» quello forse sì. Avrebbe consentito almeno il trasferimento del piccolo. Dall'ospedale, all'istituto. Il massimo possibile. Fino alla telefonata di Paola. Che da ormai vent'anni è la mamma di Michele, «ultimo di 4 figli di 35, 33 e 28 anni», nel frattempo «zio e padrino di battesimo di Emanuele» figlio di Chiara, primogenita dei «cavalieri Cargioli». Chè tali sono diventati dopo la nomina del Presidente Giorgio Napolitano. Anche se Michele con la sua faccia paffuta tiene a puntualizzare: «L'imperatore di famiglia, però, resto sempre io». E già una risata, nel salotto di casa. A Sampierdarena.

Paola, laureata in teologia, e il marito Franco, ferroviere in pensione, ci vivono da sempre in quell'appartamento di via Giovanetti. E pazienza se non c'è manco lo scivolo, all'ingresso del palazzo. «I condomini sono contrari, ma portar su la carrozzina non è una gran fatica» spiega questa donna, con un sorriso dolcissimo che non l'abbandona mai. E che mentre tu ti senti una schifezza, le accende lo sguardo quando scherza abbracciandosi forte questo «figlio nato due volte». Quand'è stato partorito e quando è arrivato in casa Cargioli. «Su istigazione degli altri tre figli» ricorda allegra Paola Mazzuchi. E racconta: «Avevamo letto *Avvenire* di quella domenica. E ne avevamo parlato

L'ANNUNCIO

La madre lo abbandonò e su un giornale apparve l'annuncio per l'affido

tutti insieme. Il 15 ottobre, rivedendo il trafiletto, i ragazzi ci hanno chiesto: "E perché questo bimbo non lo prendiamo noi?". Era difficile il "no". Contrastava con tutto quello che avevamo insegnato loro fino a quel momento. Abbiamo telefonato al giudice tutelare dei minorenni di Milano, dicendo ai ragazzi che quel bambino di certo era già stato dato in affido. Invece no. Aspettava noi. Ci ha proprio chiamati. Ci voleva. Come noi volevamo lui».

Avete avuto - e avete tuttora - un bel



Michele, 20 anni, con il padre Franco Cargioli e la madre Paola, autrice di tre libri sulla malattia (Foto Silvia Ambrosi)

coraggio. «Sì. Ma soltanto nei quattro mesi iniziali. Quando medici e magistrali ci terrorizzavano, dicendoci cose terribili della malattia» sbotta Paola. Aggiungendo d'un fiato: «Ma quando hanno capito. E finalmente ce l'hanno fatto vedere... Quando l'ho avuto fra le braccia, non l'ho più mollato. Era mio figlio. Ed era bellissimo. E l'unico pensiero era che Michele restasse per sempre con noi. E con i suoi fratelli: Chiara, Stefano e Marco, che allora avevano 15, 13 e 8 anni».

Come hanno reagito? La Lesch-Nyhan non è una passeggiata. Questa donna incredibile - con un compagno di vita non da meno - non si scompone. Riesce a sorridere persino quando le torna in mente la reazione del pediatra di famiglia, consultato prima dell'arrivo di Michele: «Non avevo finito di pronunciare la sindrome, che s'era coperto gli occhi con le mani, scuotendo la testa. E mormorando: "Io non lo farei"». Scusi la brutalità, ma non ha mai avuto un tale momento di sconforto da pensare chi gliel'avesse fatto fare? «Mai - scandisce - È stato difficile. Doloroso. Almeno fino al trapianto di rene di Michele. Ma non impossibile. Ma», replica Paola con uno sguardo talmente diretto e senza incertezze da togliere ogni dubbio, polverizzandoti.

E Michele? Anche lui ha la stessa gramaica forza? «Quand'è stato male, soffriva davvero molto. Prima con la dialisi e poi con l'intervento, che l'ha fatto diventare l'unico trapiantato al mondo con la Lesch-Nyhan, ha avuto momenti di sconforto. Diceva che non ce la faceva più. Che soffriva troppo. Ma gli spiegavo che dopo tutta quella sofferenza sarebbe stato bene. E sarebbe tornato a vivere. E lui ama la vita. La vuole vivere. E noi non potremmo mai

IL CARATTERE

Intelligente, colto, ironico, Michele non ha freni fisici né mentali e dice quel che pensa

vanno dare in futuro. Ma da Michele i ragazzi hanno avuto moltissimo. Come tutte le persone che l'hanno conosciuto. Anche i suoi compagni di scuola, ai quali è stato spiegato che la sua malattia è senza freni. Fisici e mentali. Non avendo controllo, Michele dice quello che gli viene in mente. Cose non sempre gradevoli». Come non lo è quasi mai la verità. Che Michy ti sbatte in faccia, unita a un senso dell'umorismo notevole. Ma tranchant. Con giudizi implacabili. «Sei vecchia» ti butta lì, quando lo saluti. Ma potrebbe dirti di peggio. O disintegrarti con una battuta. Come quando, durante una lite, ha urlato alla madre: «Me ne vado». Lei di rimando: «E dove vai?». Lui: «Mi trovo una badante e me ne vado». Chiaro che è finita in ridere. Pian-

geva invece tutto il liceo Fermi a luglio, quando Michele ha dato la maturità scientifica. Spiegando - prima del 100 e lode - la filosofia di Hegel e il senso di Jeckyll e Hide. Quell'essere in due dentro la stessa persona. Il giorno e la notte, che ti comandano a piacer loro. E tu non puoi farci niente. Se non implorare che ti leghino, per non farti del male.

PATRIZIA ALBANESE
albanese@ilsecoloxix.it
© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'INTERVISTA



Michele si è diplomato con 100 e lode: ecco la sua ultima foto di classe

«LA VITA È FATICOSA MA STUPENDA, SCHOPENHAUER NON AVEVA CAPITO NULLA»

SORRIDENTE ma tostissimo. Fin da piccolo. Di che pasta fosse fatto, Micky l'ha fatto capire subito. Era alle elementari quando un insegnante lo guardò sussurrando: «Poveretto...». Immediata la risposta di quel bimbo di 7 anni, ripiegato in carrozzella. Tirando su la testa con fatica, fissandola negli occhi le disse con durezza: «No!». Pietrificandola. Michele ora ha 20 anni. È su Facebook come *personaggio*, «con 354 fan». Ha finito il Fermi con 100 e lode alla maturità scientifica e sabato prossimo riceverà una Borsa di Studio. È felice di raccontare la sua vita e i suoi sogni: «Camminare e poter giocare a pallone. Facendo gol come Cassano». Dimenticando i momenti più difficili: «Quando mi do un morso. Anche se non lo voglio fare. Ma è più forte di me. E vorrei morire». Pur amando la vita. «Che è bellissima».

Micky la scuola ti manca?

«Nooo». **I compagni?** «Loro sì. Specie la Sara, che è bellissima con la mini. Ma non sono i miei sei amici».

Quelli del cuore?

«Ghigò e Giorgio, li conosco da quand'ero piccolo. Anche Cocò, Francesco. Sono i migliori amici del mondo. Vuoi sapere perché?».

Perché?

«Lo scorso fine settimana mi hanno portato a Milano. Insieme siamo stati a San Siro, che è bellissimo. Con un gran bel posto per i disabili: si vede bene la partita lì. Non come a Marassi».

E ti hanno aiutato gli amici?

«Sì». **Ti crea disagio o imbarazzo?** «No. È normale. Naturale».

Se potessi parlare con la tua malattia, che le diresti?

«Vattene. Vattene via». **La speranza è nella ricerca, che faccia avanzare scienza e cure.** «Sì. Vorrei una vita normale». **Che cosa vorresti fare?** «Diventare ricco come Berlusconi».

E che ci faresti con tutti quei soldi? La prima cosa?

«Una piscina. Avrei una piscina tutta per me e per i miei amici».

Se guarissi?

«Vorrei camminare. E giocare a pallone. E fare gol come Cassano».

Lo conosci?

«Sì, l'ho incontrato a Bogliasco. Agli allenamenti. Abbiamo fatto una foto insieme. E il mio eroe».

Il momento più difficile?

«Quando mi do un morso. Non lo voglio fare. Ma è più forte di me. E vorrei morire».

Diminuiscono queste crisi, crescendo?

«No. Purtroppo, no. Mi tormenta (la malattia, ndr). E devo stare legato. Slegato, mi faccio del male. Mi dispiace. È brutto. Ma è così».

Come immagini la vita da adulto?

«Vorrei camminare. Anche con le stampelle».

La tua famiglia, in una parola?

«Un tesoro».

Ricordi quando hai saputo d'essere stato adottato? Eri piccolo, la mamma te lo disse per proteggerti. Perché tu lo sapessi da lei e non da altri, brutalmente.

«Ho sempre saputo d'essere stato adottato».

Che sentimento provi, nei confronti della tua madre naturale?

Silenzio. Poi: «Vorrei chiederle perché mi ha lasciato».

E a chi dice di non aver voglia di vivere e si lascia andare?

«Che è un asino. La vita è bella. Bisogna avere fiducia e coraggio».

La vita va vissuta sempre, comunque e a qualunque costo?

«Sì. Studiando filosofia, m'ero arrabbiato con Schopenhauer. È...».

Cos'è Schopenhauer?

«Un vecchio stronzo, che non ha capito niente. La vita è bella comunque. Anche se è fatica, è bella comunque».

Finito il liceo, che vorresti fare?

«Tenere la testa impegnata. Studiare ancora. Filosofia».

Il filosofo che senti più vicino?

«Hegel: sa resistere. Ed è più intelligente di me».

P. AL.

albanese@ilsecoloxix.it

>> CHE COS'È LA LESCH-NYHAN

... LA LESCH-NYHAN è identificata nel 1964. Malattia genetica, incurabile: 40 i malati in Italia. **Diego Dolcetta**, neurologo sperimentale, con **Uros Hladnik** è ricercatore alla **Bird Foundation di Costozza**, nel **Vicentino** - di **Anna** e **Giuseppe Baschirotto** - dove sperimentano un farmaco: «È una malattia legata a un difetto del cromosoma X, singolo negli uomini e doppio nelle donne, che non si ammalano: sono portatrici sane. Le madri

possono avere figli malati se ricevono il cromosoma "sbagliato"». **La diagnosi?** «Con un prelievo di sangue e con la villocentesi, nelle donne incinte». **I sintomi?** «Disturbi del movimento e iperuricemia gottosa. Porta all'autolesionismo compulsivo. I malati si mordono mani, labbra e lingua fino ad automutilarsi. Picchiano la testa contro muri e spigoli. Non si trattengono dal farsi male».

È NATALE!

BABY FARMIA

L'INFANZIA PIU' SPECIALIZZATA D'ITALIA

GENOVA BOLZANETO

Via al Santuario di N.S. della Guardia, 38r - Tel. 0107261513

chicco LETTINO "BABY" IN LEGNO RETE A DOGHE CASSETTO solo €149

chicco CUOCIAPAPPA CUOCE, OMOGENEIZZA, SCONGELA, RISCALDA solo €89

hauck FUN FOR KIDS SEGGIOLONE 4,5 KG PIANO RIMOVIBILE solo €39,9

www.babyfarma.it

Le foto ed i colori sono puramente indicativi. Offerta valida fino ad esaurimento scorte.