



Come Simone

*"Agli amici non dobbiamo tacere i giorni del calvario,
altrimenti li priviamo della metà di noi stessi"
(E. Mounier)*

PARTE PRIMA

Introduzione

Quando ho scritto “Una vita (im)possibile” ero mossa dal desiderio di condividere le conoscenze ed esperienze vissute con un figlio affetto da una malattia così difficile, complessa e sconosciuta come la Lesch-Nyhan, ma l'accoglienza dei lettori, soprattutto genitori, è andata oltre alla semplice ricezione di informazioni e ha gettato un ponte di emozioni e di vita che mi ha dato un conforto e una gioia che non mi aspettavo.

Quando ho cominciato a scrivere “Come Simone” ero all'ospedale, dopo il trapianto renale subito da Michele e, messa di fronte alla sofferenza del mio bambino, ero mossa dal bisogno di riversare sulla carta le emozioni e i sentimenti che mi premevano “dentro”.

Questo breve racconto inizia quindi 6 anni fa, dopo quell'operazione che è stata salvezza (liberazione dopo un anno e mezzo di dialisi peritoneale e nove di insufficienza renale), ma anche esperienza di paura e di dolore.

Negli ultimi tre anni, grazie agli incontri settimanali in un gruppo di auto aiuto formato da genitori con figli, piccoli o grandi, colpiti da disabilità e malattie rare, ho avuto l'opportunità di intensificare l'esperienza della condivisione non solo delle conoscenze e delle informazioni, ma anche delle emozioni e dei sentimenti.

Ecco perché le mie fantasie, riflessioni ed emozioni sono diventate racconto scritto offerto a tutti.

Sebbene io sia una gran chiacchierona, infatti, è solo scrivendo che riesco a raccontarmi di più.

Questo racconto è un invito a sintonizzarsi con queste emozioni (che non sono solo mie), un invito agli amici, perché la nostra amicizia sia più profonda, e a tutti quelli che leggeranno perché, guardando i familiari di ammalati rari, abbiano uno sguardo nuovo di amicizia e solidarietà.

Lo dedico soprattutto a mio marito, un papà meraviglioso a cui mi tengo stretta nel cammino, guardando crescere (e a volte soffrire) il nostro ragazzino, a Chiara, Stefano e Marco nostri figli e compagni in questa avventura. Anche loro, consapevoli o meno, ci hanno aiutato a sostenere la fatica di ogni giorno, come Simone...

*Un certo Simone, originario di Cirene,
il padre di Alessandro e di Rufo,
passava di là mentre tornava dai campi.
I soldati lo obbligarono a portare
la croce di Gesù. (Marco 15,21)*

*Lungo la strada, fermarono un certo
Simone, originario di Cirene, che
tornava dai campi. Gli caricarono
sulle spalle la croce e lo costrinsero
a portarla dietro a Gesù. (Luca 23,26)*

Capitolo I

Verso il Calvario

Il suono in primo piano è il pulsare del cuore, registrato sul monitor in una linea verde, spezzata, ritmica.

Poi, più impercettibile, ma non meno presente ai miei sensi, il rumore del respiro di Michele, con un lieve sottofondo di raucedine.

Lui è lì, nudo, con le braccia spalancate e le gambe rigide e accavallate.

Il capo reclinato e una ragnatela di fili e di tubi che si diramano da tutte le parti: dal collo, dal petto, dalle mani, dai fianchi.

Dorme, finalmente e io posso rilasciare il mio respiro che, fino a poco fa, senza rendermene neppure conto, trattenevo stretto nel mio petto.

Ha avuto una crisi: si è inarcato, ha pianto e ha trattenuto il fiato fino a che le labbra sono divenute azzurre, come il gelo che sentivo nell'anima.

Ora è passata e, insieme al sollievo, sembra diffondersi nel mio cuore il calore della speranza di sempre.

Ce la faremo, passeremo anche questo momento, andremo avanti a lottare.

Ma l'esperienza di questo dolore mi lascia anche l'angosciosa sensazione, già altre volte vissuta, dell'ingiustizia delle sue sofferenze.

E' così piccolo, così innocente, così provato!

E non è il solo: mi vengono alla mente i volti e i nomi di bambini visti, conosciuti o di cui ho sentito il racconto in questi anni.

Il piccolo Davide, pallido, dai grandi occhi neri lucenti e spalancati, a cui Michele aveva voluto che ciascuno di noi cinque desse un bacio sulla fronte, a nome suo... e due giorni dopo la Niemann Pick vinceva e chiudeva per sempre quegli occhi.

Il dolce Andrea biondo e tenero, visto ancora sano e

splendido nella videocassetta che ci mostravano i genitori, al convegno sulle Malattie Rare, incontrato poi sul suo passeggiare, come rimpicciolito dalla malattia contro cui stavano fieramente lottando mamma e papà.

Vite sfuggite alla vita in poco tempo, ma non senza molto soffrire...

Negli occhi dei genitori una sofferenza acuta, diversa da tutte le altre.

Il dolore che è patire e sentire nella propria carne che eppure è sana. Il dolore delle centinaia di genitori i cui bambini sono affetti da strane, a volte ignote malattie.

Davanti ai miei occhi spalancati in questa stanzetta di "terapia intensiva" è come se questi sentimenti si facessero vivi e presenti, li sento, li provo...

Forse è perché non dormo su un letto da qualche giorno, forse è per tutte queste emozioni.

La fantasia mi allontana da tutto questo azzurro "sterile", i pensieri, le riflessioni, le emozioni si confondono in immagini.

Più che riflettere, più che pregare, mi ritrovo a fantasticare.

E mi immagino su quel Calvario che non è certo stato richiamato solo a noi, al momento della diagnosi.

Sarà un Calvario...aveva detto il dottore non molti anni fa...

Un Calvario...

Un certo Simone

Simone quel mattino era lieto e in pace.

Non era stato facile sistemare le faccende di casa e terminare il lavoro nei campi: c'è sempre qualcosa, all'ultimo momento, che va storto. Ma alla fine era partito verso la Santa Città, Gerusalemme, per preparare una Pasqua diversa - finalmente - come sognata da sempre.

Quand'era bambino, in Africa, sua madre Rufina gli raccontava com'era bella Gerusalemme, com'era splendido il Tempio, come diversa pareva la cena di Pasqua consumata sul suolo dei padri.

Ed egli era cresciuto con quella nostalgia.

Ora i suoi sogni si erano avverati.

Era riuscito a tornare in Giudea, da un fratello della madre che aveva perso da poco l'unico figlio maschio e, volentieri, aveva accolto lui e la sua giovane famiglia, come aiuto per il lavoro nella campagna.

Simone era vigoroso ed entusiasta: lavorava con energia e aveva portato nella casa dello zio nuove forze, nuova gioia ed anche speranza. La presenza dei suoi bambini aveva riportato vita tra quelle mura ormai troppo silenziose e tetre. Le domande intelligenti di Rufo, ormai quasi un ragazzino, la confusione di Alessandro, sempre così vivace, avevano fatto sorridere di nuovo gli zii e anche per loro la Pasqua sarebbe stata di nuovo festosa.

Simone era stato alla Sinagoga della sua gente. Era un bel gruppo, quello dei cirenei. Aveva trovato molto fermento e non solo perché ormai la festa era nel vivo, ma anche a causa della discussione a proposito di quel Nazareno che alcuni ritenevano il Messia.

Alcuni giuravano di averlo visto guarire degli storpi, altri favoleggiavano di un certo Lazzaro che era tornato in vita già dopo essere stato seppellito.

Simone era molto curioso.

Il sogno di vedere la “sua” Gerusalemme libera dalla opprimente presenza dei gentili¹ lo esaltava, ma troppe erano le contraddizioni sulla fama di quel galileo.

Alcuni non condividevano quelle sue amicizie anche fra i pubblicani (sembrava che uno fosse addirittura passato fra i suoi più stretti collaboratori) e certi suoi discorsi sulla Legge e le tradizioni.

Certo sarebbe stato bello se fosse stato vero. Dio che finalmente interviene a fare giustizia...Il male tolto di mezzo... libertà e salute per tutti...un futuro diverso per Alessandro e Rufo...

Che sogni anche su di te: trovare una cura che ti liberi dalle tue infermità, che ti dia la possibilità di correre e parlare come

¹ “gentili” è il termine usato dagli ebrei di allora per indicare i non ebrei.

gli altri, che restituisca al tuo corpo la libertà di essere rilassato e al sicuro.

Come mi posso nascondere che anche adesso lo spero.

Anche ora che ti vedo qui così sofferente accarezzo il sogno segreto che questo trapianto crei una condizione nuova che sconfigga la tua schiavitù.

Sì, come Simone io credo in Dio e spero nel suo intervento!

Capitolo II

Prepotenza

Vedere soffrire un bambino non può lasciare indifferenti. Accanto al dolore è facile provare la rabbia. Forse perché il bambino ti guarda in attesa e l'incapacità di rispondere alla sua richiesta di aiuto è troppo frustrante per non provocare impazienza.

La malattia di Michele, la sindrome di Lesch-Nyhan, che oltre a costringere su una carrozzella induce i bambini ad un comportamento autoaggressivo fin da molto piccoli, ci ha fatto da tempo sperimentare l'angoscia dell'impotenza, il senso della "ingiustizia" della malattia.

Sono passati diversi giorni dal trapianto, ci siamo trasferiti nelle belle stanzette di terapia intensiva del Gaslini, ma proprio quando le cose sembravano mettersi al meglio la situazione è sfuggita improvvisamente al controllo. Dopo una notte inquieta, Michele ha avuto le convulsioni, è andato in coma. Il giorno dopo la febbre ha cominciato a salire, il respiro si è fatto difficile e dopo ore di tenda ossigeno, mascherina, flebo, è stato trasferito in rianimazione, lontano dal nostro sguardo...

Mentre Simone lasciava vagare i suoi pensieri liberamente, qualcosa di strano stava accadendo sulla strada.

Improvvisamente fu travolto da una folla che spingeva e correva: molti cercavano di raggiungere un punto circondato da soldati e si sforzavano di vedere qualcosa.

Simone provò a sottrarsi a quel flusso improvviso e violento di braccia e di spalle, ma quando credette di essersi liberato e si fermò da parte, si sentì afferrare brutalmente.

Si voltò, seccato, ma ebbe un tuffo al cuore perché si trovò faccia a faccia con un soldato.

Gridando parole non del tutto comprensibili, il romano lo

spinse verso un uomo che, reggendosi in piedi a stento, aveva sulle spalle la trave della croce.

Simone, inorridito, fece un passo all'indietro, ma fu spinto di nuovo, con violenza e costretto a chinarsi per caricarsi del legno.

Provò a fare resistenza, ma i soldati, urlando, lo colpirono ancora e allora capì che c'era poco da fare: erano troppi e lui era rimasto solo.

La folla infatti era stata costretta da un lato e, finalmente, si poteva vedere cosa causava tutto quel trambusto.

C'erano tre condannati alla croce, scortati da una pattuglia di soldati irritati e vocianti.

Due giovani robusti, dallo sguardo feroce, portavano quello stesso legno che Simone sentiva adesso sfregarsi sulle spalle, ma il terzo, era evidente, non avrebbe potuto fare un passo di più con quel carico.

Era infatti insanguinato ed affranto, già ferito per qualche motivo.

Tutto questo era balzato, in pochi secondi, agli occhi di Simone, che stentava ancora a capire.

La sensazione, però, che travolgeva tutte le altre e che stava gonfiandogli il cuore, che sentiva pulsare alle tempie e in tutti i suoi muscoli, era soprattutto rabbia.

Ma cosa gli capitava?

Perché quello stupido romano aveva afferrato proprio lui fra tutti quegli stupidi curiosi che l'avevano spinto su una strada che non era la sua? Lui aveva altri progetti quella mattina e l'ultima cosa che si sentiva di poter affrontare era di essere coinvolto in una esecuzione!

Era davvero il colmo della prepotenza!

Perché doveva subire questo trattamento, perché doveva portare la croce di un delinquente, lui che aveva sempre rigato dritto!

Perché questi stranieri, barbari e brutali, dovevano trattarlo come una bestia da soma?

Oh, Dio, ma per quanto tempo dovremo sopportare? Perché stai a guardare e non intervieni? Dove sei mentre un tuo giusto servo ti chiama?

Uno spintone interruppe il flusso dei pensieri: il triste corteo aveva ripreso il cammino e Simone si trovò ad arrancare dietro ai tre condannati, spintonato e ingiuriato.

Proprio in quel momento qualcuno, dalla folla, gli sputò addosso insultandolo.

Simone si girò con gli occhi ardenti: voleva rispondere, gridare che lui non aveva fatto niente, che non era un condannato, che era innocente!

Ancora una volta, però, una spinta brutale lo costrinse a camminare avanti, gonfio di rabbia e costernazione.

“Ma come, siete di nuovo qui?” chiede il medico di un Pronto Soccorso ai due genitori che gli portano il bambino in coma... Solitudine improvvisa e anche, a volte, atteggiamenti insultanti, che bruciano come sputi, sono la paga di chi deve lasciare nel cassetto i sogni sul figlio aspettato certamente diverso da come, invece, è arrivato...

Narrava Marilena, la mamma di un giovane affetto dalla Lesch-Nyhan, “si possono raccontare le lacrime, le notti insonni, le corse verso gli ospedali, ma il dolore no, quello per capirlo lo si deve vivere”.

Ed io che ho accolto con gioia l'arrivo di Michele nella nostra famiglia, anche se lo sapevo malato, io che ho vissuto nove anni di fatica e di speranza, ma che forse non avevo mai provato così la morsa dell'impotenza, il dubbio di aver scelto la cosa più giusta per lui, il senso di colpa per aver forse sbagliato, solo ora capisco.

Per questo sono tormentata e mi assale il ricordo dei racconti di tutti i genitori incontrati in questi anni.

Soltanto adesso che ho davanti la certezza della sua sofferenza e l'incertezza del successo dell'operazione, adesso che so il suo dolore e la mia incapacità di soccorso, ora che mi sento certo presuntuosa, forse illusa, ora che non sono neppure sicura di avere fede, solo ora un vero e profondo senso di comprensione mi afferra e capisco, finalmente, anche la rabbia, anche la ribellione.

Capisco come può essere crudele chiedere “pazienza” al genitore che reclama un po’ di sollievo e di giustizia per il figlio malato.

Come divenga intollerabile il gesto di fastidio del medico indaffarato a cui chiede luce il padre smarrito o soccorso la mamma ansiosa...

Capisco, perché sono diverse notti che non dormo che poche ore, con sonno interrotto, troppe ore che non respiro all’aria aperta, senza questa opprimente mascherina sulla faccia...

Capitolo III

Stanchezza.

Simone cominciava ad essere stanco.

Il sudore gli colava sugli occhi e gli sembrava di non vedere più bene.

Quell'uomo, davanti a lui, arrancava con fatica, ma non era ancora uscita una parola o un lamento dalla sua bocca.

Proprio in quel momento la faticosa marcia si interruppe.

Un gruppo di donne coraggiose, sfidando i maltrattamenti dei soldati, si era intrufolato nel triste corteo e, piangendo, si era accostato al prigioniero ferito. Una gli aveva asciugato il volto con grande tenerezza.

“Gesù...Gesù...” mormorarono.

E Simone udì allora la voce del condannato che rispondeva.

Gesù?

Quello era Gesù? Quello era il nazareno che qualcuno acclamava Messia?

Ma i romani lo stavano conducendo alla morte e per crocifissione!

Simone, già molto confuso, si sentì frastornato.

Guardò con maggiore attenzione e interesse l'uomo a cui stava portando la croce.

Si accorse solo allora che parte del sangue che gli imbrattava la faccia era causato da una rozza parodia di corona, fatta con rami spinosi e calcata sulla testa.

Fu preso da un senso di nausea.

I Romani non solo stavano portando al patibolo la speranza di molti, ma di questa speranza si beffavano: ecco il fantoccio del re, la parodia del messia, incoronato, ma di spine...

Le donne furono allontanate.

La marcia riprese, ma alla rabbia, in Simone era subentrata una profonda tristezza.

Solo poco prima si era sentito il futuro davanti, la gioia e il coraggio nel cuore, adesso lo sommergeva un profondo scoraggiamento.

Se quest'uomo era stato un'illusione, forse tutto era un'illusione.

Forse la realtà era solo prepotenza, prevaricazione, violenza. Gesù camminava silenzioso, a volte incespitava, avvicinandosi, passo dopo passo, alla loro meta: ancora pochi minuti e sarebbero arrivati al luogo dell'esecuzione. Simone incrociò per un istante lo sguardo di Gesù che si era voltato, sembrava, proprio per guardarlo.

Lo scoraggiamento e la confusione fecero posto alla compassione.

No, quell'uomo non era un delinquente, neppure un pazzo.

Quell'uomo stava davvero soffrendo molto, ma il suo sguardo era innocente.

Era come lo sguardo di Alessandro quando correva da lui per chiedergli una carezza, come lo sguardo di Rufo quando guardava qualcosa stupito.

Simone sentiva il peso della croce e un nodo alla gola.

Ma qualcosa era cambiato dentro di lui: sentì di essere, in fondo, pieno di forza e di energia. Capace di sostenere quel peso che schiacciava gli altri due condannati e che avrebbe certamente sopraffatto Gesù. Fu, in qualche modo, contento di poter alleviare la fatica del nazareno e lo guardò con compassione.

Continuò il cammino portando la croce, adesso con forza, sostenendola, reggendola come avrebbe voluto fare con quel pover uomo.

Michele è fuori pericolo, ma qualcosa sembra non funzionare. E' tornato nel reparto trapianti e sono, come sempre, accanto a lui giorno e notte.

Continua ad avere la febbre, anche alta e alterna ore di grida e pianti a ore di abbattimento apatico.

Mi manca il suo sguardo che era sempre così attento, a volte birichino, spesso gioioso...

Ora non riesco a guardarlo: i suoi occhi mi fissano lucidi e spaventati o guarda da un'altra parte e sembra perso...

Non sorride più. E' evidente che soffre.

Con Franco, quando piange gridando, ci alterniamo a cercare di farlo addormentare, di fargli rilassare i muscoli contratti cantando o cullandolo. Poi ci preoccupiamo perché per ore, spossato, dorme senza dar segno di coscienza.

Non sappiamo più che posizione trovare per dargli sollievo e spostiamo cuscini o lo addormentiamo in braccio.

Le ore, i giorni, sono lunghissimi: non abbiamo nessuna certezza, se non quella che non credevamo che il nostro bambino potesse soffrire così...

E' notte: tutti sono andati via e sono sola con il battito del suo cuore scandito dal computer. Lotto contro il sonno che mi assale perché le pulsazioni sono così ravvicinate che so che sta per piangere.

Qualche volta, invece, resisto al sonno perché il ritmo è troppo lento: dopo poco suona l'allarme, arriva l'infermiera e insieme aspettiamo che il numero dei battiti aumenti chiedendoci se è il caso di avvertire anche questa notte il medico di guardia...

Mi chiedo quale significato può mai avere tutto questo soffrire.

Se anche ne usciamo, se anche raggiungiamo la folla di quelli fuori, di quelli che stanno partendo per le vacanze su quel traghetto illuminato, laggiù sull'orizzonte, qui dentro, fra queste mura, ci sarà sempre qualcun altro.

E io sono qui solo da un mese...

Ci sono genitori che moltiplicano i mesi, gli anni accanto a bambini, ragazzi che soffrono e muoiono...

E se invece non ne usciamo?

Se tutto questo soffrire di Michele producesse solo altro soffrire?

Non percepisco più quale sia la vita reale: se è quella fatta di allegria, gioia, risate, vacanze, sogni e speranze... o se è questa, più nascosta, fatta di dolore, sofferenza, apatia, scoraggiamento.

Poiché non posso dormire i pensieri continuano a vagare e vorticare. Rivedo i volti e gli sguardi di alcuni genitori con

ragazzi grandi: qualcuno che mi ha detto “Combatti tu, che sei giovane e piena di energie, noi non abbiamo più forza”. Genitori che sanno guardare con affetto immutato i loro figli ormai grandi eppure ancora totalmente dipendenti da loro, per mangiare, per lavarsi, per vestirsi, per difendersi da una malattia stressante, quotidianamente presente e condizionante. Nel loro sguardo, accanto all'affetto, mi aveva colpito la profonda stanchezza, la sensazione di un vuoto di energia.

Il sonno mi coglie...ed ecco, sono passate poche ore e la giornata ricomincia, è l'ora del prelievo, mi devo alzare, sento che non ce la faccio ad aprire gli occhi.

Eppure dopo un minuto non mi ricordo più del sonno, perché c'è da consolare Michele, da dargli le medicine, da imboccarlo.

Gli amici, i conoscenti, ci dicono che abbiamo “forza”.

Ma l'energia esteriore necessaria per fare tutte le cose, sembra affievolire la forza dentro il cuore, quella necessaria per sperare, per guardare con fiducia al futuro e la quotidianità dell'angoscia innalza un muro fra ciò che è nel profondo e la speranza.

Capitolo IV

Dal profondo...

Finalmente Simone si era scaricato dal peso della croce.
Avrebbe potuto andarsene ora.
Tornare alle sue faccende.
Erano arrivati al luogo del supplizio.
Il carico era deposto.
I condannati spogliati.
Perché Simone restava?
C'era stato in quegli occhi che l'avevano fissato qualcosa di indicibile.
Qualcosa che esprimeva insieme al dolore, alla fatica, alla paura, un appello proprio a lui.
Sembrava che quell'uomo gli avesse letto dentro, in attimo il suo scoraggiamento, il suo panico e gli avesse detto: *resta*.
Simone si sentiva turbato.
Gli ripugnava l'idea di restare a veder crocifiggere quell'uomo, ma si sentiva a disagio all'idea di andarsene.
Aveva sentito sulle spalle il peso di quel legno su cui ora sdraiavano il nazareno e improvvisamente decise di fermarsi.
Intanto doveva prendere fiato.

Prendere fiato.

Che bisogno di un attimo di respiro.

Un sonno più prolungato. Una pausa di benessere dei nostri bambini. Una boccata d'aria.

E' incredibile, ma dopo un lungo periodo di sofferenza, il fatto che Michele abbia superato l'intervento, sia sopravvissuto, mi portano alla sensazione che ormai tutto sia risolto.

Posso tirare il fiato.

Dopo due mesi dal trapianto di rene siamo tornati a casa.

Qui ancora per quasi due mesi le cose sono state un po' difficili, ma poi la ripresa si è fatta sempre più evidente e tutti i vantaggi di un rene nuovo e funzionante hanno cominciato a comparire.

Adesso avevamo la certezza che tutte quelle sofferenze erano il prezzo per un reale miglioramento della qualità della vita del nostro bambino: niente più dialisi quotidiana, valori nel sangue praticamente normali e un benessere crescente con il diminuire della terapia antirigetto,

Quando qualcuno mi chiede –Come sta? – rispondo: - Bene! Bene.

Questo bimbo legato, con le braccia fermate, sempre in ansia se passa vicino a uno spigolo o a un piatto che può rovesciare... Impedito nelle parole, nel movimento, in lotta con se stesso..

Sta BENE?

Certo, è stato talmente peggio!

Certo: ora lo vedo sorridere, gustare le piccole cose di ogni giorno.

Ora lo vedo scherzare, stuzzicare i fratelli con quella sua maliziosa impertinenza.

Ora dorme tutta la notte, mangia con appetito.

Dal cuore mi viene spontaneo dire che sta BENE.

Ma so che non è una valutazione oggettiva. So che se anche ha superato un grave pericolo per la sua vita e gravi sofferenze, il perché sia meglio per lui vivere piuttosto che morire sta nascosto nel mistero.

Tutto quello che ha passato è per quale vita?

Quali altre tappe ci aspetteranno?

Io ho posato per un momento un pesante fardello, ma quanti conosco che ne sono ancora schiacciati?

Mentre riprendeva fiato i suoi occhi non riuscivano a distogliere lo sguardo dal volto di quell'uomo.

Gli stavano stendendo le braccia su quel legno che lui aveva trasportato.

Un soldato aveva provato a drogarlo con vino misto a mirra, ma Gesù aveva allontanato la faccia.

Simone era ipnotizzato da ogni gesto, da ogni espressione di quell'uomo, così distrutto dal dolore e nello stesso tempo così lucido.

Ecco, la barbarie dei soldati sembrava raggiungere l'apice. Con indifferenza e abilità consumata i chiodi erano stati conficcati nei polsi e nei piedi del condannato. Le sue grida avevano fatto contrarre il volto delle donne poco distanti, che si reggevano a vicenda, visibilmente provate e frastornate.

Tutti e tre i condannati erano ora issati sui pali, ma sembrava che l'attenzione di tutti fosse solo per il "re dei Giudei".

Così diceva la scritta sulla croce di Gesù e ancora una volta Simone si sentì afferrare dalla rabbia e dal disgusto.

Come osavano i romani raggiarli così? Come poteva permettere Dio un simile scherno alle speranze del popolo?

Sembrava che altri avessero lo stesso suo dubbio.

"Se sei davvero il Messia, scendi dalla croce e ti crederemo!" urlava uno dei presenti.

Simone guardò quel poveretto.

Vide che delle donne, forse parenti e qualcuno, forse qualche fratello che non si vergognava di essere lì, si erano avvicinati alla croce e raccoglievano le sue ultime parole.

Da quei giorni, nel profondo, è rimasta una nuova consapevolezza del dolore.

Da quei giorni non posso più pregare con le parole del salmo "Dal profondo a te grido Signore" senza sentire quel grido ancora presente, senza intuirlo nei volti di tanti genitori che ora incontro con vero, grande, forte affetto.

Rita balla da sola sulla pista, chiudendo gli occhi, alzando le mani al suono della musica, sembra nuotare in un sogno.

Apri gli occhi, mi vede, mi prende la mano e mi tira: "Vieni anche tu. Stasera non pensiamo".

Poco prima mi raccontava di Mattia. Il piccolo angelo. Il suo angelo.

Colpito da una malattia senza nome, intubato, immobilizzato nel suo lettino.

Assistito giorno e notte.

Giorno e notte da anni.

Sì, due volte alla settimana per due ore i servizi sociali le hanno garantito un cambio nell'assistenza: per poter uscire, qualche volta, con il marito, con l'altro figlio.

Di più non è possibile, le hanno detto, non ci sono abbastanza fondi.

E così ogni settimana, giorno e notte, accanto a Mattia.

Ad abbassargli la lingua perché respiri, a guardarlo così pallido e piccolo.

Non c'è il conforto di un perché, di un cosa è successo, di un cosa posso fare per lui.

Perché nessuno ha dato una risposta.

E' la "malattia di Mattia".

Mattia chi sei?

"Dono di Dio".²

Dono per chi? Perché?

Sono domande inutili?

Ha più senso cercare di capire o non provarci nemmeno?

E' più alienante voler andare a fondo o far finta che non esistano nel mondo Mattia, Michele, Davide...

"Scriviamo un libro su Mattia!" Dice Rita "Ho tutti i diari".

Chi vuole leggere la VITA di Mattia? Chi ha la chiave per suggellarne il mistero, per tradurre in lingua corrente, comprensibile a tutti ciò che è scritto in questi giorni e queste notti sempre uguali accanto a un rantolo che dovrebbe essere respiro, accanto a una vita che non a tutti appare VITA!?

Mattia ora ci ha lasciati: anche il dolore dei genitori, il vuoto della sua presenza sono mistero.

La sua morte, come la sua vita, ci lasciano con una domanda di senso nel cuore e sulle labbra.

² Etimologia di Mattia

Capitolo V

Dio mio, Dio mio perché mi hai abbandonato?

Il grido di Gesù sulla croce fece crollare le ultime difese nel cuore di Simone che si sentì travolgere da una tristezza infinita.

Cercò quindi un luogo dove sedersi e, prendendosi il volto fra le mani, nascose la commozione che, mista alla spossatezza fisica, sembrava incontrollabile.

Perché?

Perché? Lo chiedeva quel crocifisso e Simone con lui.

Sembra insensato il comportamento degli uomini, crudele la vita e la morte, senza speranza per alcuni, il futuro.

Ma forse per tutti.

Un giorno ti trovi di fronte alla morte, capisci che è lei che alla fine ha l'ultima parola, ti appare superficiale e inconsistente tutto quello che poche ore prima assorbiva il tuo interesse e le tue energie.

Un giorno ti trovi di fronte alla sofferenza di un uomo e sei costretto a starle accanto, a sentirne il peso e la fatica e non sei più capace di ingannare te stesso con illusioni banali di potere e di forza.

E questa sarà la festa della Pasqua?

Del Dio che sente il grido del suo popolo e lo libera?

Come poteva Simone tornare a casa e festeggiare?

Mentre stava così affranto e incapace di risolversi a tornare dai suoi che, certo, cominciavano a preoccuparsi per la sua assenza, udì un giovane pregare con voce sommessa.

Alzò gli occhi e ascoltò.

Il giovane pregava piano il salmo incominciato da Gesù.

Lo recitava lentamente, come se dovesse contenere un messaggio nascosto.

Anche Simone conosceva il salmo, che racconta di un uomo ingiustamente perseguitato, di un malato, forse.

“Dio mio, perché mi hai abbandonato? Tu sei lontano dalla mia salvezza”.

Perché? Tornava il perché che tormentava Simone e forse anche quel giovane. Perché Dio è *lontano* da tutto questo? Per altre due volte la preghiera supplica Dio di non stare *lontano*, di accorrere in aiuto del suo fedele.

Anche Simone cominciò, piano, a ripetere le parole del salmo e, mano a mano che esse scorrevano dalle labbra alla mente, si accorgeva, stupito, che erano parole che descrivevano perfettamente la situazione che viveva il crocifisso.

Si fece nuovamente coraggio e alzò gli occhi per guardare Gesù.

“E’ arido come un coccio il mio palato, la mia lingua si è incollata alla gola, su polvere di morte mi hai deposto”.

Simone si chiedeva se sarebbe successo qualcosa.

Una strana speranza sembrava impossessarsi di lui.

Se da una parte avrebbe voluto tornare a casa per preparare la festa di Pasqua con la sua famiglia, era ormai troppo sconvolto e coinvolto e una parte di lui lo spingeva a restare.

Il salmo sembrava fare eco alle parole beffarde sentite poco prima “ Si è affidato al Signore, lui lo scampi, lo liberi se è suo amico”, ma si concludeva proclamando, come sempre, l'intervento salvifico di Dio, la lode per la sua salvezza, la sua potenza...

Magari, pensò Simone colto da una strana, nuova eccitazione, è davvero lui il Messia.

Magari ora interviene Dio e lo salva!

Ambra, portata a spasso tra le poltrone e i tavolini gode, a modo suo, la musica e le luci.

Le tocco il volto e le braccia sottili.

Ho il senso della sua fragilità.

Un ragazzo spastico le si avvicina e vuole coccolarla.

Con quelle mani contratte piegate all'indietro, quel sorriso storto sul volto inclinato, la accarezza.

Ambra sorride, ride.

Nel locale semibuio, fra le coppie che ballano, le eleganti attempate signore che chiacchierano al tavolino, il suo sorriso mi sembra un miracolo strano.

Stefano, il papà di Ambra, mi dice compiaciuto: "Le piacciono le coccole".

Annuisco sorridendo, ma dentro sono piena di stupore.

Questa creatura a cui molti passano accanto senza vederla, senza capirla, questo mistero incomprensibile ha capito ed accolto il tocco di affetto di quel ragazzo e RISPONDE.

*Chi sei Ambra? Perché a te Dio ha tracciato questo percorso? La **tua** è vita? E la **mia**? Qual è la più vera? La più sincera?*

Troppo grande il contrasto fra i tuoi giorni e quelli mostrati sullo schermo acceso dietro di noi.³

Mostrano la "vita quotidiana" di chi? TV verità? Qual è la verità?

Diego, ieri sera, appena entrata in macchina per ripararmi dalla pioggia sono stata colpita dal tuo sputo.

Ho detto: "Piove anche qui dentro?" per sdrammatizzare.

Certo non mi ha fatto piacere. E tu lo sai.

Stamani mi hai ripetuto tante volte "TI VOGLIO BENE".

Ti ho risposto: "Anch'io ti voglio bene".

Ed è vero.

Un bene che deve scavare un tunnel al di sotto delle difficoltà di comprensione del tuo parlare, distorto dalle distonie.

Che deve volare più in alto di un comportamento che vuole "imprigionare" il tuo io.

Dove incontrarci, Diego, liberi dalla maledetta Lesch-Nyhan che vuole impedire al tuo spirito gioioso, ironico e buono di abbracciare il mio?

Legato alla sedia, con le mani racchiuse nei cuscini per la notte, con la bocca privata dei denti, ma non del sorriso, anche tu racconti una vita "impossibile" che è invece autentica e che suscita in me affetto, tenerezza e gratitudine vera.

Sono felice di conoscerti, bel giovanotto, ma so di non capire il perché del tuo destino.

³ Quella sera trasmettevano il programma "Il grande fratello" che dovrebbe mostrare in diretta la vita quotidiana di un gruppo di persone.

Capitolo VI

Attesa

Ma non sembrò che Dio intervenisse.

Il cielo si incupì e nuvole scure si addensarono sopra di loro. Un senso di gelo avvolse tutti e fra le grida dei condannati si levò l'ultimo grido di Gesù.

Simone vide tutto il corpo di quell'uomo rilassarsi.

Le braccia inchiodate e legate al legno della croce erano ora, più evidentemente di prima, levate in alto, al di sopra della testa ormai totalmente inclinata sul petto.

Simone provò quasi un senso di sollievo in quell'attimo di silenzio e di pace.

Poi, sconvolto, si girò e si avviò precipitosamente verso casa. Percorse a ritroso la via che portava al Golgota, rientrò in Gerusalemme, ritrovò la strada che portava alla sua famiglia e allora rallentò il passo cercando di placare le emozioni che provava.

Entrando in casa fu accolto con sollievo: erano tutti un po' preoccupati per il suo ritardo, proprio quella sera di festa, in cui tutta la famiglia attendeva di celebrare con lui il Sabato.

Simone abbracciò con calore moglie e figli e cominciò a narrare cosa gli era successo.

Era difficile condividere persino con sua moglie questa sua esperienza.

Non tanto il fatto in sé, quello era detto in due parole, quanto quello che gli era passato dentro.

Erano trascorse solo poche ore, in fondo, ma Simone si sentiva talmente diverso!

Lo sguardo che Gesù gli aveva rivolto mentre portava la sua croce, il suo grido mentre moriva...

Simone si considerava un adulto, sapeva che la vita era fatta anche di dolore e morte. O forse aveva creduto di saperlo.

Mentre raccontava gli tornò in mente il salmo pregato da Gesù sulla croce.

Nella sua conclusione diceva "Lo servirà la mia discendenza, si parlerà del Signore alla generazione che viene, annunzieranno la sua giustizia. Al popolo che nascerà diranno "Ecco l'opera del Signore!"

Pensò che questa Pasqua era davvero strana e diversa. Invece che raccontare ai figli la storia della liberazione del popolo dalla schiavitù egizia, stava raccontando la morte crudele di un uomo che alcuni, anche in Gerusalemme, avevano creduto essere il Messia.

Rifletté che la sua fede, se pure c'era ancora, non avrebbe più potuto essere quel semplice insieme di certezze rassicuranti.

Che ai suoi figli era ora difficile raccontare chi è Dio.

Pensò: forse Dio non l' ho mai capito...

Certo!

Chi può *capire* Dio?

Forse Dio lo si può solo *seguire*.

Michele: sei la parabola per me? Sei il sacramento della mia strada dietro a Gesù?

Quello che capisco non è il mistero della tua sofferenza, della schiavitù della tua malattia, del perché del male.

No. Questo non lo capisco.

Quello che capisco è il bene che ti voglio.

La bellezza del dono della TUA vita. La grandezza della tua vita. La gioia di averti vicino e di...servirti.

Chi può capire Dio?

Ma se tu sei sua creatura Lo guardo con riconoscenza.

Se mi porti a lui, verrò con te.

Se ha permesso che tu sia caricato di una pesante croce, lascia che te la porti un po' anch'io.

Il giorno seguente Simone visse in una strana atmosfera interiore. Si sentiva esausto, poco incline a chiacchierare e come in attesa di un'intuizione nuova.

Continuava a pensare alla sua visione del mondo e di se stesso come a qualcosa di distrutto, anche se, esteriormente, tutto andava avanti come prima.

Era difficile la conversazione con gli altri e si trovò a cercare qualcuno che potesse dirgli qualcosa di più di Gesù.

Dopo l'esperienza della sofferenza di Michele per il trapianto c'è voluto molto tempo, per me, per rientrare in una vita quotidiana che non fosse più di emergenza.

Il tempo ha riportato in casa anche il sorriso e la voglia di scherzare.

Sono passati quasi 6 anni da quei giorni così duri.

Non ne è passato il ricordo e la consapevolezza e una nuova sensibilità nei confronti del dolore.

Michele, con più energie e voglia di vivere, si è ritrovato di nuovo a fare i conti con la sua sindrome così ingombrante.

A scuola e a casa vive con curiosità, spirito critico, senso dell'umorismo la sua vita e le sue relazioni con gli altri.

Spesso sbuffa contro "la Nyhan" ostacolo continuo alle sue aspirazioni ed esigenze.

Questa mattina mi ha detto "La Nyhan mi comanda" esprimendo così, con grande chiarezza, lo sconforto dell'impotenza che prova di fronte all'impulso dell'autolesionismo che non riconosce come "suo", ma come qualcosa contro cui lottare, e che spesso deve subire...

Se i tempi più difficili ci hanno insegnato ad apprezzare, comunque, tutte le possibilità di gioia che lo scorrere dei giorni ancora ci offre, se la capacità di ridere e la vitalità di Michele si dimostrano contagiose e comunicano a tutti i membri della nostra famiglia serenità e ottimismo, resta comunque la sensazione che qualcos'altro sia necessario alla nostra vita per una risposta completa.

La banalità non è più possibile, la superficialità pericolosa.

Michele, come molti, troppi bambini al mondo, chiede con la semplicità e il rigore tipico dei più giovani, che gli si risponda.

Cercare nel profondo di me stessa le parole vere da dirgli diventa guardare alla realtà in modo diverso.

In un mondo dove il senso del vivere, anche nella lotta, anche nelle difficoltà e persino nel dolore è la relazione profonda tra le persone, la comunicazione, l'amore e l'amicizia, insomma, c'è un posto e un senso anche per te e per me.

Se quello che conta è apparire, però, se tutto ciò che ci circonda è finto, se avere le cose e fare come tutti equivale alla felicità, allora la vita con tutti gli "svantaggi" che la malattia e l'handicap comportano è un problema ...

Se poi sono la prepotenza, la violenza, l'orgoglio, l'egoismo che rendono la vita vera "vita"... poveri noi!

Ecco, Michele, dove mi hai portato: prima a guardarmi dentro, ora a guardarmi intorno...

Capitolo VII

Pasqua

Simone era tornato lentamente alla vita “normale”.

Era primavera e il lavoro non mancava e lo teneva occupato.

Guardando i suoi figli con uno struggimento diverso nel cuore, rifletteva spesso su quelle ore di esperienza straordinaria vissute nell'ultima Pasqua.

Considerava con emozione come ogni minuto passato sotto quella pesante trave fosse rimasto impresso nella sua memoria in modo indelebile.

Riandava spesso allo sguardo di Gesù.

Soprattutto quando pregava le antiche parole dei salmi, quegli occhi avevano per lui un'eloquenza nuova.

Come se il grido di tutta l'umanità sommersa dal dolore della guerra, della fame, della malattia, dell'ingiustizia vi fosse dentro.

Simone non aveva rinunciato a cercare notizie sul nazareno ed era riuscito, finalmente, tramite amici, ad avere un contatto con uno che, dicevano, era del gruppo di Gesù che sembrava ora sparito dalla circolazione.

Quella sera, finalmente, doveva incontrarlo.

Fu accolto, gli parve, con sospetto e reticenza, ma anche con una qualche nascosta eccitazione.

“Perché vuoi sapere di Gesù?”

Simone raccontò, attimo per attimo, come gli era capitato di incontrare Gesù e di seguirlo sul Calvario portandogli la croce.

“Anch'io mi chiamo Simone” disse allora quell'uomo “Ma Gesù mi ha cambiato il nome in Pietro, perché devo essere un punto saldo di appoggio nel suo gruppo.

Tu sai, però, che io non ero lì con lui mentre moriva”

Commosso lo abbracciò, restando per un po' senza saper parlare.

Poi Simon Pietro si fece raccontare di nuovo tutto, prima di raccontare, a sua volta, la storia degli anni passati con Gesù, di ciò che aveva visto e sentito.

“Avevo lasciato tutto, per seguirlo e davvero credevo che un mondo nuovo sarebbe iniziato con lui, ma la croce, no, non sono riuscito a capirla e sono fuggito, anche se Lui ce ne aveva parlato e aveva detto che essere suoi discepoli significava “seguirlo, portando la croce”.

Simone, tu sei per me un fratello nuovo, tu non lo sapevi, ma anche tu sei un apostolo, anzi, più di me che l’ho lasciato *da solo* proprio mentre era schiacciato dalla croce!”.

L’amico di Gesù lo fece poi incontrare con un altro gruppo di discepoli.

Con loro era Maria e Simone la riconobbe come una delle donne che erano sotto la croce.

Maria accolse Simone con affetto ed egli rivide nei suoi occhi lo stesso sguardo del figlio, intenso e luminoso che l’aveva toccato fino nel profondo,

Pietro lo presentò con emozione e Simone, commosso, dovette raccontare di nuovo ogni passo di quel cammino e delle donne e dei passanti e degli insulti e delle preghiere udite. E dello sguardo di Gesù e della sua sofferenza.

La contraddizione della vita del mio ragazzino continua a turbare la nostra “tranquillità”: disturba l’aspirazione inconfessata a una quotidianità banale. Al lasciarsi andare alle voci suadenti di una società che invita al “ben-avere” più che al ben-essere...

Michele ride, scherza e sa trovare il lato comico delle situazioni...

Michele si morde la lingua e piange e impreca contro la sua malattia implorando il Cielo che facciano presto a trovare una cura.

Michele dice di essere contento e sa gustare una passeggiata...

Michele ha le convulsioni.

Eccolo che strilla di gioia e compiacimento nella festa di fine anno a scuola.

Che fa il "furbo" con le ragazze lanciando sguardi e sorrisi che attraggono... eccolo di nuovo legato al letto dell'ospedale irrigidito per la febbre.

Non basta la speranza in una cura futura. La "lotta" in cui ci ha coinvolto è per un mondo diverso, con gli occhi più aperti alla realtà del limite e del dolore.

In contraddizione stridente con le "illusioni" di un consumismo indifferente e prepotente...

Con Michele accanto e nel cuore abbiamo cominciato, regolarmente, ad incontrare altre famiglie.

Nel gruppo di auto aiuto che si è formato abbiamo scoperto che era possibile, nell'ascolto reciproco, il conforto e il sostegno al coraggio quotidiano, ma abbiamo anche scoperto un mondo sommerso di ingiustizie subite, di solitudini, di pesi tremendi caricati su spalle fragili, nell'indifferenza della gente e delle istituzioni.

Abbiamo sentito più forte che mai il bisogno di un nuovo modo di vivere.

Simone, accompagnato da Marco, uno dei suoi nuovi amici, visitò la tomba vuota.

Come era successo agli altri, provò profonda emozione di fronte a quel "vuoto".

In silenzio, ripercorrendo con la mente la sua avventura con Gesù, cominciò a vedere se stesso in un ruolo diverso.

Certo, se Gesù è il Messia, lui, Simone, si era trovato al centro dell'evento più grande della storia di Israele e aveva aiutato Dio nell'opera attesa da secoli della salvezza del popolo.

Sì, lui aveva sostenuto, sulle sue spalle, il peso stesso caricato sul Servo di Jahvé, aveva portato con lui per un lungo pezzo di strada, seppure inconsapevolmente, il carico del prezzo del riscatto.

Simone, commosso, ritrovò la voce per la preghiera e fu una preghiera di ringraziamento.

Giunto a casa chiamò moglie e figli e, finalmente riuscì a narrare davvero il racconto della Pasqua, della sua Pasqua, della fede ritrovata, della speranza nuova accesa nel suo cuore.

Il mondo non era come l'aveva visto fino a pochi mesi prima, Dio non era come lo aveva pensato fino ad allora e lui stesso non era quello che aveva creduto di essere.

Lui era Simone di Cirene, il segno per tutti i discepoli presenti e futuri, che Dio aveva bisogno di aiuto per portare a compimento l'opera della salvezza.

Lui era Simone, modello del discepolo che segue Gesù portando la croce dietro a lui...era strano perché lui non aveva scelto, come molti altri, di seguirlo, non aveva scelto di essere suo discepolo, ma quel giorno, sul Calvario, c'era lui e non Giacomo, né Andrea, neppure Pietro...

Capitolo VIII

Conclusione

La storia di Simone, che nella fantasia mi ha accompagnato in questi anni dopo il trapianto, finisce qui.

La storia di Michele, di Diego, di Ambra, dei loro genitori, la nostra storia, continua.

Noi e i nostri figli seguiamo la nostra vita a volte sulla strada del calvario, a volte nel silenzio smarrito del sabato prima della risurrezione.

Alcuni di noi hanno conforto nella fede, che dà la speranza di trovare un senso al dolore e alla ingiustizia delle sofferenze dei nostri ragazzi.

Altri non hanno questa consolazione.

Alcuni assomigliano a Simone, altri a Maria.

Alcuni assomigliano a Gesù.

Incontriamo anche la folla indifferente, i soldati brutali, qualche raro consolatore.

I rari seguaci di Gesù sotto la croce, i molti fuggiti.

Pasqua vuol dire “passaggio”, vuol dire cambiamento di prospettiva, modo nuovo di vedere le cose.

Forse vuol dire vederle.

Per me questi anni hanno significato proprio questo: vedere, sentire, provare in modo diverso.

*Capire ancora di più che solo **insieme** agli altri potevo andare avanti.*

Anche Gesù non ce l'ha fatta da solo.

Raccontare di Simone è diventato raccontare di me, di Michele, di noi genitori.

E' diventato appoggiarsi un poco a chi legge, per cercare sostegno: per proporgli di essere a sua volta "Simone" per noi e per i nostri ragazzi.

Di questo sostegno hanno bisogno i malati rari e le loro famiglie, come ogni uomo e donna al mondo che soffre.

Insieme...

Di nuovo questa parola diventa un invito perché la speranza sia sostenuta.

PARTE SECONDA

Esperienze di vita : un ragazzo con sindrome Lesch-Nyhan a scuola.

***(Alessandra Schiaffino Psicologo Psicoterapeuta
ASL 3 "Genovese" - Unità Operativa Assistenza Disabili
Centro Educazione Motoria)***

Michele è un ragazzo affetto da sindrome Lesch-Nyhan, la sua insufficienza renale è così grave che a 7 anni è entrato in dialisi e a 9 anni è stato trapiantato. Ha oggi 15 anni e sta terminando la scuola media.

Michele arriva nella nostra città all'età otto mesi e al nostro Centro di Educazione Motoria all'età di dieci mesi. Io come psicologo del servizio ed esperta in Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA),⁴ conosco Michele all'età di due anni circa perchè la mamma aveva intuito una capacità di comprensione maggiore di quella che in genere nelle relazioni spontanee sembrava mostrare. Era proprio così, ma l'iniziativa era molto scarsa e per lo più non riconosciuta: col sorriso e con lo sguardo teneva la relazione col mondo e si godeva le cure amorose della sua grande famiglia.

D'accordo con i genitori cominciamo un progetto di CAA : si stabilizzano il SI e il NO, l'IO e il TU, l'indicazione contestuale, alcuni gesti , alcune parole, costruiamo tabelle comunicative via via più ricche e complesse con fotografie e simboli grafici. Traggo dal libro della mamma di Michele il commento su questo periodo : "...Ricordo l'emozione che provavo le prime volte che Michele toccava con il ditino i simboli nella sua tabella: ancora si esprimeva solo a monosillabi e l'impressione era che capisse e volesse dire di più di quanto in realtà riuscivamo a decifrare. ... Dopo diversi incontri il bambino cominciava a provare ad esprimere non solo il suo

⁴ Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA): area di pratica clinica che comprende conoscenze, tecniche, strategie, tecnologie per sostenere i bisogni comunicativi delle persone con gravi difficoltà nel linguaggio orale e/o scritto.

disagio e le sue necessità più urgenti, ma anche i suoi sentimenti, le sue emozioni, il suo pensiero. Quante piacevoli sorprese in quegli incontri: scoprire che, pur sembrando ... un bimbo piccolo piccolo, Michele stava crescendo, la sua mente curiosa si stava aprendo al mondo ... La tabella adesso è stata messa da parte perché il nostro piccolo ha imparato a dire molte parole e sta imparando a scrivere: ma è stata un trampolino fondamentale per lui e per noi. Un ponte su cui incontrarci, sospeso fra il suo e il nostro modo di comunicare."⁵

L'intervento era congiunto genitore-bambino e spesso erano coinvolti anche i fratelli.

Intorno ai tre anni emerge più chiaramente e intensamente l'impulso a farsi male: la prima modalità è quella di estendersi e battere la testa all'indietro cui si aggiunge poco dopo il mordersi le mani. Una delle prime parole di Michele è stata "co" per richiedere i manicotti ai gomiti che gli evitano di portarsi le mani alla bocca.

E' in questo periodo che, con apprensione da parte di tutti gli adulti, inizia la **scuola materna**. D'accordo con i genitori decidiamo di preparare la scuola dando le poche informazioni a nostra disposizione su una malattia rara e sconcertante, e proponiamo di imbarcarci insieme, con un atteggiamento di ricerca, in un'avventura difficile ciascuno con la propria umanità, le proprie risorse, i propri limiti, il proprio ruolo.

Il secondo anno di scuola materna è davvero terribile, con un senso diffuso di sconforto e di impotenza anche dopo aver trovato il sistema per evitare che Michele si mordesse la lingua e le labbra tramite un ciuccio attaccato a un cappellino. Con l'amara consapevolezza che l'amore non basta, ci domandavamo: Cosa potrà ancora succedere? La mamma da tempo mi chiedeva di incontrare altri genitori, ma sembrava allora difficile, quasi impossibile. Siamo all'inizio del '95 quando, grazie all'ospitalità del CNR di Genova, provo a

⁵ Paola Mazzuchi Cargioli "Una vita(im)possibile", Quaderni sulle Malattie Rare 1997

chiedere aiuto via internet: nel giro di tre giorni quattordici risposte e un po' di luce. Traduciamo velocemente i due articoli del Dott. Anderson⁶ costruiti sulla base dei questionari compilati da 60 famiglie e scopriamo che le cose stanno diversamente da quanto descritto nei manuali di Neuropsichiatria Infantile sia per quanto riguarda le modalità con cui farsi male, sia per quanto riguarda le potenzialità intellettive e sociali e l'attesa di vita. Con maggiori informazioni e contatti ci si sente meno soli e la rinnovata fiducia si riverbera anche nel lavoro a scuola. Michele comincia a usare un sempre maggior numero di parole tramite emissioni vocali. Linguaggio verbale, modalità naturali e strategie aumentative si integrano, mentre si comincia a lavorare sull'avvio alla letto-scrittura, da un lato con la scoperta della permanenza del messaggio per la comunicazione a distanza (biglietti, lettere, inviti ...) e dall'altro con la costruzione in gruppo di una storia, sempre con i simboli grafici e un iniziale codice alfabetico, da leggere e rileggere, mostrare e regalare (il libro della Sirenetta).

Dall'età di 7 anni la tabella comunicativa non sarà più necessaria: il linguaggio orale, seppure a volte poco comprensibile -oltre tutto c'è il ciuccio!- e per molto tempo limitato a parole singole, diventa il canale più rapido e funzionale.

Nel frattempo la famiglia di Michele comincia a costruire l'associazione delle famiglie e a consolidare gli scambi a livello internazionale.

Michele incontra altri ragazzi Lesch-Nyhan, e all'inizio ne è impaurito. Parliamo molto con la mamma sull'importanza che Michele stesso conosca di più la sua malattia, elemento fondamentale del suo sé e della sua esperienza di essere nel mondo. Nei momenti di maggior sconforto Michele con la

⁶ *Cognitive abilities of Patients with Lesh-Nyhan Disease, Journal of Autism and Developmental disorders*, Vol.22, N.2, 1992.

Self-injury in Lesch-Nyhan Disease, Journal of Autism and Developmental Disorders (1994)

mamma sfoga la sua rabbia su un pupazzo di pezza chiamato “Nyhan”, quando incontra un bambino in carrozzina chiede se anche lui è Nyhan

Con informazioni e idee più chiare si fanno incontri con tutto il personale e con i genitori della **scuola elementare**.

Michele viene inserito in una classe a normale organizzazione, ma all'interno di una scuola particolarmente attrezzata ospitando una sezione per bambini con gravissime compromissioni psicomotorie: assenza di barriere architettoniche, personale insegnante e ausiliario con esperienza di bambini disabili, spazi tranquilli dove poter svolgere lavoro individuale o rifugiarsi nei momenti di crisi, un insegnante di sostegno con rapporto individualizzato, una maggiorazione di personale ausiliario, un orario di frequenza concordato con la famiglia (Michele ha sempre mangiato a casa).

Per la prima volta non è la famiglia ad accompagnarlo a scuola, ma una cooperativa con autista e accompagnatore. Aumentano così le persone che devono essere informate sulle precauzioni e gli accorgimenti che consentono il benessere di Michele e sul possibile sopraggiungere di periodi di malessere e crisi. Il Comune interviene non solo garantendo il trasporto, ma gli indispensabili ausili per il posizionamento, per il cambio e l'igiene personale, per l'accesso agli apprendimenti. Infatti vista l'impossibilità di tenuta dello strumento grafico, Michele utilizza un PC con tastiera speciale proposto dal nostro servizio riabilitativo e acquistato dal Comune con fondi per il diritto allo studio. Ovviamente le cose non sono semplici perché tutto può essere occasione per farsi male, la postazione deve essere imbottita con gommapiuma, i tempi di lavoro sono brevi, Michele non tollera impegni e costrizioni.

A casa Michele gioca a PC anche da solo usando sempre più velocemente le frecce sulla sua tastiera espansa, ma deve essere in giornata buona per fargli copiare o scrivere sotto dettatura una parola!

E' ormai chiaro che la riduzione e il controllo degli eventi stressanti è condizione del suo benessere, e il benessere è l'obiettivo principale e la premessa di ogni progetto. Ma allora, sia per i genitori che per gli insegnanti, come recuperare e modulare la funzione educativa? Quali sono le modalità di "stare con" che lo aiutano ad andare avanti, a misurarsi anche con compiti e apprendimenti?

Per tutti i cinque anni della scuola elementare Michele con la matematica non ha un buon rapporto, non gli interessa, gli piace soprattutto ascoltare e ha buone competenze in comprensione anche rispetto ad argomenti lontani dalla vita quotidiana, storia, geografia soprattutto, e scienze. Al termine della classe quinta il cammino sulla via dell'acquisizione della letto-scrittura è ancora lungo. L'esperienza ha insegnato a tutti, genitori, riabilitatori, insegnanti, almeno una cosa: se per la letto-scrittura la via migliore per ottenere da Michele motivazione, interesse, partecipazione, impegno è mettere insieme usi funzionali (raccontare, scrivere un biglietto, un invito ...) e gioco linguistico, più in generale l'umorismo, la leggerezza, l'ironia sono per Michele la gommapiuma della vita.

Si arriva così all'ingresso nella **scuola media**, che Michele frequenterà per quattro anni grazie a un progetto biennale predisposto alla fine della classe 2^a, per consentire di consolidare gli apprendimenti considerate le lunghe assenze per controlli, ricoveri, malattie acute: come dice la mamma, Michele non è solo un ragazzo disabile è anche un ragazzo malato.

Per "entrare a scuola", nel vivo delle attività e dei vissuti, si rimanda al prossimo capitolo in cui vengono riportate due interviste, una all'insegnante di sostegno e una ai compagni dei primi tre anni. La scuola è la media di quartiere, sotto casa.

In conclusione, ritengo molto importante che le esperienze di vita delle persone con Sindrome Lesh-Nyhan comincino ad essere conosciute, confrontate, accostate più da vicino e

dall'interno. La quotidianità di Michele può insegnare molto ad altri, la quotidianità di altri può essere di aiuto a Michele. Anche quando sta bene Michele sembra essere aiutato dal poter rivivere ed elaborare la drammaticità del suo essere nel mondo, dovuta all'intensità dell'urgenza fisico-emotiva (non so pensarle distinte) che lo caratterizza e alla indisponibilità degli usuali canali di scarica, primo fra tutti il movimento.

Cosa significa questo se pensiamo in particolare all'inserimento scolastico?

Michele ha sempre frequentato scuole pubbliche e ha iniziato regolarmente la scuola dell'infanzia a tre anni. Ha richiamato energie e risorse incredibili nelle persone che hanno in qualche modo detto sì, va bene, ci sto, ci provo. Penso con stima e gratitudine alle insegnanti di sostegno che si sono succedute, alla maestra Marina negli anni della materna, alla maestra Carola già specializzata, alla maestra Rosa che ha fatto sul lavoro con Michele la sua tesi di specializzazione, alla maestra Caterina che prima tanto spaventata ha imparato a ridere con Michele, alla prof. Bruna le cui parole potranno essere lette nell'intervista e alla grande maggioranza degli insegnanti di classe, degli ausiliari, degli operatori socio-educativi.

Credo che quando a un insegnante viene presentato un bambino come Michele la reazione iniziale di timore e di inadeguatezza sia sana e sarei preoccupata se non ci fosse, credo con altrettanta fermezza che l'isolamento e la solitudine non debbano essere consentiti. E' difficile mettere in conto e tollerare la discontinuità, imparare a mettere da parte gli obiettivi didattici e riprenderli solo quando e se le condizioni fisiche lo consentono, imparare a sospendere attese e progetti, condividere a volte angoscia e dolore, coltivare fiducia e speranza ancorandosi al giorno per giorno. Spero, come psicologo che lavora in un servizio pubblico di riabilitazione, di aver garantito un accompagnamento sufficiente e un sufficiente ascolto e condivisione al personale scolastico con cui ho lavorato.

La scelta italiana di iscrivere i bambini disabili e quindi anche quelli con Sindrome Lesh-Nyhan in scuole a comune

organizzazione che lascia sconcertati tanti tecnici stranieri può essere buona da molti punti di vista.

Una prima considerazione è che i compagni di classe non hanno mai imitato i comportamenti di Michele (preoccupazione di molte scuole speciali straniere nell'ospitare bambini Lesch-Nyhan), anzi hanno discusso su come aiutarlo a contenerli (sto parlando anche di quei comportamenti, compresi sputi e parolacce, che lui stesso chiama Nyhan e di cui poi si scusa).

Un'altra considerazione è che stato possibile usare in modo diffuso l'ironia e il gioco linguistico, attività cognitivamente elevate che richiedono flessibilità mentale.

E, ancora, gli stimoli come le scritte sui muri che si trovano in una scuola comune non sarebbero mai riproducibili artificialmente!

Per discutere se l'esperienza possa essere buona anche per gli altri ragazzi rimando all'intervista ai compagni che viene riportata nel prossimo capitolo.

Sono convinta che conoscere e stare con altri ragazzi con problemi e vincoli simili ai propri non è in alternativa al frequentare una scuola comune, sono ambedue cose buone e possibili.

Sarebbe tuttavia irrealistico non ribadire che l'inserimento in scuola comune è buono e possibile a certe condizioni strutturali e organizzative che cerco di sintetizzare:

- assenza di barriere architettoniche,
- spazi "cuscinetto" per attività individualizzate e per i momenti di malessere/crisi ,
- prevenzione ambientale dei rischi di comportamento autolesivo,
- presenza di ausili sia per il posizionamento e lo spostamento sia per accedere agli apprendimenti (fondamentale l'uso delle nuove tecnologie),
- informazione diffusa tempestiva e corretta sulle caratteristiche della sindrome,
- buona collaborazione fra gli insegnanti e coinvolgimento del personale ausiliario,

- presenza di più adulti di riferimento, non solo personale insegnante, ma anche l'operatore per l'assistenza qualificata previsto dalla Circolare M.I.U.R. n.3390 del 30/11/01,
- strategie di comunicazione quotidiana scuola-famiglia, garantendo se necessario anche comunicazioni di urgenza.

In generale per la programmazione e la gestione della frequenza scolastica **è necessaria la collaborazione famiglia- servizio riabilitativo - scuola- ente locale.**

Simone in carne ed ossa a scuola : l'intervista all'insegnante, l'intervista ai compagni.

***(Alessandra Schiaffino - Psicologo Psicoterapeuta
ASL 3 "Genovese"– Unità Operativa Assistenza Disabili
Centro Educazione Motoria)***

In questo capitolo, riporto il testo di due interviste che ho fatto nel 2003.

La prima intervista è all'insegnante specializzata Bruna Danello che con intelligenza, disponibilità e doti personali di ironia e autoironia ha accompagnato Michele all'interno della scuola media inferiore. E' stata realizzata con un unico lungo colloquio all'interno della sede scolastica.

Per raccogliere ulteriori elementi sull'esperienza di inclusione scolastica di Michele è sembrato opportuno aggiungere un'intervista, simile alla prima, ad alcuni compagni dei primi tre anni di scuola. E' stata realizzata presso la sede zonale del Centro Educazione Motoria, dove tre ragazzi e due ragazze che ora frequentano la scuola superiore si sono recati volontariamente in orario pomeridiano, assenti Michele e i suoi familiari. L'intervista è stata fatta con la collaborazione della Prof.ssa Danello.

Come già detto, la scuola media è quella di quartiere, sotto casa.

PRIMA INTERVISTA: L'INSEGNANTE DI SOSTEGNO

Cosa hai imparato in questi tre anni con Michele che potrebbe essere di aiuto anche ad altri?

In base alla mia esperienza nel lavoro con Michele è importante

- non minimizzare, prendere sul serio quando sta male

- conoscere molto bene i motivi che possono procurargli ansia e sperimentare/trovare le strategie che per ridurla/contenerla
 - utilizzare l'ironia sia per ridurre le condizioni di ansia sia per facilitare la didattica
 - utilizzare spontaneamente ma anche consapevolmente la comunicazione non-verbale (sguardo, mimica, gestualità).
- In generale è importante partire da lui, lavorare in risposta a quello che Michele dice, porta, racconta. I suoi contenuti sono per lo più relativi all'ambiente scolastico, all'ospedale e alla famiglia. Ma le battute sulla sua famiglia le può fare solo lui, se le fanno gli altri si offende!*

Puoi farmi degli esempi?

Ho imparato a fare dei flash o delle battute ironiche ricorrenti. Michele arriva e mi chiede Come stai? Io gli rispondo "Invecchio dolcemente" oppure "Sto in piedi sulla tomba". Quando sta male fisicamente andiamo nell'atrio dove c'è un poster raffigurante l'arcangelo Michele perché so che lo aiuta se tiro un pugno all'arcangelo Michele, l'angelo custode che dorme invece di darsi da fare. Michele sorride.

Ultimamente commenta "Non è giusto", parlando della sua malattia, e io sinceramente gli dò ragione.

Poi uso molto una certa complicità. Gli dico che oggi viene a trovarci l'Alessandra, so che magari si emoziona allora gli propongo di pensare delle bugie da dire alla dottoressa, delle cose all'incontrario, ad esempio l'ascensore non si rompe mai. Oppure uso dei termini lievemente trasgressivi come freddo-cane o caldo-boia e li diciamo all'insegnante di lettere che passa.

Uso anche degli argomenti inusuali per un insegnante: se Michele pensa di aver subito una ingiustizia spesso scoppia a piangere, allora per distrarlo gli dico "Vuoi vedere la bella della 3^a F ? oppure la graziosa della 2^a C?", sono davvero le ragazze più carine della scuola e andiamo a sbirciare se passano. Se giochiamo a un gioco didattico come il gioco dell'impiccato con un compagno e l'altro prende un

punteggio basso gli dico scemone. Michele deve sempre vincere, non tollera la sconfitta, né la sua né quella della sua squadra. Quando la sua classe giocava al torneo di pallavolo ci siamo attrezzati per fare il tifo con la bandiera dell'Italia, eccome se Michele guardava e controllava il tabellone e siccome perdeva si è messo a piangere!

A volte uso un'ironia "dura" : proclamo a voce alta "Questo non è un cinema, è una scuola!", Michele si preoccupa un po', allora l'operatore specializzato media, smorza: questa è una strategia importantissima, il gioco a tre.

Spesso facciamo ironia insieme: ci mettiamo a fare gli spettatori, a osservare e fare commenti sugli altri, in classe sentiamo l'insegnante di lettere che per l'ennesima volta dice "Quest'anno non mi voglio arrabbiare", gli chiedo "Ci riesce?", ride "No".

Quali sono a scuola i principali motivi di ansia e di timore? E come possono essere affrontati?

In classe 1^ una fonte di ansia è stata il rumore, le grida improvvise di insegnanti o compagni lo facevano addirittura piangere. Adesso questo timore si è ridotto anche perché, prendendo spunto da una lezione di musica in cui erano stati differenziati i suoni acuti da quelli gravi, avevo cominciato a chiedergli dopo un grido: "E' un suono acuto?" o "E una voce grave?" Michele, allora, rideva e rispondeva correttamente "Acuto" o "Grave".

Una fonte grande di ansia viene dall'assenza di un adulto. Ho ben chiaro che a Michele dà sicurezza che ci siano due adulti, bisogna essere in due. In genere ci siamo io e l'educatore, a Genova si chiama OSE, non stiamo necessariamente sempre insieme, ma dobbiamo esserci. Il primo anno c'era Marina, negli ultimi due anni è di sesso maschile e si chiama Massimo.

A volte l'OSE è in ritardo allora la prendiamo in giro "Marina prima che si levi!", è un doppio senso che lo diverte. Oppure gli dico "Tanto arriva la supplente bionda!", insomma bisogna ridurre l'ansia che gli viene dal pensiero di poter essere solo.

Avere "un secondo", che non è un insegnante, è importante per tanti motivi, per alleggerire l'impegno didattico e anche a volte per alleggerire l'insegnante, perché è difficile essere sempre in prima linea, essere in tre consente di riaggiustare il tiro. A volte è Michele che mi dice "Vai a fumare".

Un'altra fonte di ansia, è quando all'intervallo i compagni maschi giocano a botte. Siamo riusciti a ridurla facendolo partecipare o organizzando giochi più strutturati (autoscontro, inseguimento ...).

Quando è arrabbiato mi dice "Ti mando Marco" che è il fratello addetto a picchiare, è molto forte e può fare male. A volte gli dico "No, non vado via perché tu mi mandi Marco, il fratello delle botte."

Quando è molto in ansia perché deve andare all'ospedale, allora facciamo piani di guerra: ad esempio progettiamo di andare a bruciare il Gaslini con la mia sigaretta, oppure di mandare al Gaslini il mio cane che morde. Il piano può diventare molto strutturato : prima mandiamo Massimo a mettere ossi dentro al Gaslini poi mandiamo il cane che morde.

Giochiamo a fare la "banda".

Un modo per incanalare la rabbia sempre attraverso il gioco è fare piani di fuga: magari partendo da un paese straniero studiato in geografia, decidiamo di fuggire con la macchina di suo papà, ma senza i suoi genitori. Nel fuggire mettiamo sotto tutte le persone che non ci piacciono.

Un'altra cosa che sembra aiutarlo è pensare a minacce di castighi surreali, ad esempio "a Natale ti regaliamo un serpente "

A volte mi dice parolacce, mi dice "vecchia" o "secca", in questi casi è importante non ignorare ma neanche rispondere, fermarsi un attimo, sorridere consapevolmente, a volte commenta "Nyhan" e chiede scusa. Può succedere che riesca ad autocontrollarsi ed è molto soddisfatto quando può dire "ci sono riuscito".

A volte ha strane paure, ha paura dei malori che possono arrivare, ha paura del cattivo tempo. Anche in questo caso ho trovato un modo per alleggerire questa paura, una volta stava

per piovere e abbiamo visto una signora che stava stendendo il bucato, da allora andiamo a vedere "la stupida che ha steso".

Queste sono le cose che sembrano funzionare, ma devo dire che non sempre funzionano e che negli ultimi tempi è sempre più difficile.

Puoi raccontarci come applichi tutto questo alla didattica, in particolare alla didattica della lettura e della scrittura?

Partiamo da alcuni esempi in cui uno degli obiettivi è quello di interessarlo a ciò che è scritto e fargli comprendere il potere della scrittura.

In classe l'insegnante di musica parla dei teatri di Genova, io ho il quadernone di Michele davanti e i pennarelli, io gli dico "A Genova c'è il Teatro Genovese", Michele commenta "No, doriano",⁷ allora io scrivo "TEATRO DORIANO" in caratteri stampati maiuscolo, Michele controlla. Oppure l'insegnante di lettera indica sulla carta la Pianura Padana, io ripeto PIANURA PADANA, Michele commenta "Bossi", allora espando la sua battuta, e scrivo PIANURA PADANA BOSSI. Michele è molto attento a controllare la scrittura della sua battuta.

Il lavoro sui nomi è stato all'inizio un po' casuale. In quel periodo sentivo che Michele aveva bisogno di lavorare sul tema della morte. Mi diceva scherzosamente "Bruna morta stecchita", ma capivo che non era solo uno scherzo. Ho disegnato molte tombe (ovviamente non quelle dei suoi familiari !) e Michele mi dettava i nomi dei destinatari : Luigi, il presidente, i compagni ... Il gioco è terminato quando la lavagna è stata piena di tombe e Michele mi ha detto "Ho paura" e io gli ho risposto "Tutti ne abbiamo".

Adesso quando parliamo di tombe possiamo sorridere. E possiamo anche disegnare il paradiso ed è indubbio che almeno in paradiso Michele vuole camminare.

⁷ Michele tifa per la squadra "Sampdoria", antagonista al "Genoa" ed è quindi "doriano"

Per arrivare alle frasi anche nel linguaggio orale e lavorare sui pronomi IO/TU, gli dicevo: Tu pensi, io scrivo. Adesso Michele dice frasi.

Una cosa che lo diverte è andare a cercare le scritte sui muri, abbiamo trovato "BRUCIATELA" (la scuola si intende), è pur sempre imparare a leggere.

Lo diverte tantissimo scrivere note e avvisi.

Ad esempio :

NOTA : La Bruna ha offeso Michele

AVVISO AD ANDREA⁸: NIENTE COMPITI SOLO GIOCHI

AL SINDACO : Massimo non fa giocare Michele

Spiegaci meglio come strutturare un'attività.

Quest'anno per la lettura abbiamo usato le strisce di Linus e ho scelto ovviamente delle vignette ironiche. In genere sono strisce a 4 immagini e il testo scritto non è troppo lungo.

Per la scrittura lavoriamo davanti al PC. Michele si identifica con Snoopy e attraverso Snoopy parla di sé.

La descrizione della scena non gli interessa. Gli interessa avere un'occasione per parlare di sé ad esempio "Papà gioca a botte con me". Si lavora sempre sull'esperienza. La giornata di Snoopy è la sua giornata.

Se gli chiedo di scrivere, è molto importante ridurre il compito motorio, quindi la parola ricorrente la scrivo io ad esempio SNOOPY.

Può venire fuori: SNOOPY morde il bambino

Il bambino ha paura

L'erba è rossa (di sangue, ovviamente)

(Fig.2)

Un'altra attività interessante fatta quest'anno è stata la lettura di immagini scelte tratte da libri o da Internet. Abbiamo fatto un elenco di 6 sentimenti : bellezza, allegria, tristezza, inquietudine, serenità, rabbia che ci servono per parlare sui quadri. Ho scelto quadri di Renoir, di Chagall ... Michele si

⁸ Era l'educatore che al pomeriggio lo aiutava a fare i compiti

suggeriona da particolari ad esempio la catapecchia viola, o vede Babbo Natale parte del quadro.

Forse ho sbagliato nel proporgli "L'urlo" di Munch, ha solo detto "E' un alieno". Di Goya gli ho proposto "La Maya desnuda" e gli ho chiesto qual è il particolare più bello, senza esitazione mi ha risposto : le gambe.

Il quadro di Van Gogh invece rappresentava il mare di notte e Michele, che aveva visto un paesaggio simile a Genova con la mamma, si è molto commosso.(fig.3)

Michele ha un legame fortissimo con la mamma. In un'altra occasione è scoppiato a piangere perché io non capivo un suo sogno : che era un capitano di mare e che era sposato con la mamma, ma poi sopravveniva un doloroso contenuto di perdita.

Cosa ricordi del tuo primo incontro con Michele?

L'inizio della classe 1^a è stato difficilissimo. Arrivava e piangeva in modo così intenso che alle 8.20 era già a casa. Alcuni insegnanti erano impauriti e c'era molta tensione. E' durata due settimane. Quando sono arrivata non mi avevano detto niente, solo che aveva dei problemi motori. Quando l'ho visto ho pensato "Che begli occhi, sembrano ironici!"

Trovo questa intervista eccezionale per la sincerità e la semplicità con cui viene raccontato un lavoro complesso, articolato, emotivamente molto coinvolgente. Credo che si potrebbe soffermarsi su molti aspetti, ma come psicologa mi preme sottolinearne due.

E' importante un reale incontro, una reale intersoggettività, Michele è estremamente sensibile all'altro e alla qualità della relazione, sente la sincerità, l'autenticità, i sentimenti degli altri.

Appare fondamentale, attraverso il riconoscimento, la condivisione e infine l'ironia (che è insieme gioco e comunicazione) la gestione delle emozioni più forti, in particolare l'aggressività e la paura. Queste sono emozioni

vitali non meno delle emozioni positive, ma vanno trattate: il dono di trattarle con leggerezza, che non è comune, sembra aiutare particolarmente Michele a costruire o ritrovare un proprio equilibrio. (Nell'Urlo di Munch un'angoscia troppo esplicita e pesante deve essere allontanata come aliena).

In particolare sembra essere per lui importante avere dei personaggi/scenografie in cui proiettare parti di sé, desideri, esperienze e avere delle situazioni, ricorrenti e non, in cui incanalare l'aggressività. Molti temi sembrano anche consentirgli di fare i conti con il pensiero della morte e con l'angoscia del distruggere e dell'essere distrutto. E' significativa in questo senso la presenza del tema del mordere (il cane che morde, Snoopy che morde il bambino). Sembrano inoltre emergere iniziali tematiche sessuali che possono trovare uno spazio e un modo per essere affrontate.

SECONDA INTERVISTA: AI COMPAGNI DEI PRIMI TRE ANNI DI SCUOLA MEDIA.

Insegnante: Siamo qui insieme alla dottoressa per parlare della vostra relazione con Michele. Cosa siete stati voi per Michele e cosa è stato Michele per voi? Vi racconto una cosa.

Quest'anno per Michele sembrava scorrere tutto normalmente. L'altro giorno a un certo punto, durante il primo intervallo, mi accorgo che Michele e Massimo sono scomparsi. Dove sono andati? Erano nella vostra ex classe. Michele guarda un manifesto che è sopra la cattedra e dice: mi ricordo, mi mancano. Guardava la classe: lui vedeva voi. Ne abbiamo parlato, abbiamo anche dato un nome a questo dolore, si chiama malinconia.

Psicologa: Però si ha malinconia di cose belle. Se non si avessero cose belle, non si avrebbe malinconia. E' bruttissimo non avere mai malinconia, no?

(I ragazzi sono silenziosi)

Insegnante: Cosa è stato per voi Michele? Cosa vi ha lasciato? Vedere tutti i giorni un coetaneo che soffre, che sta proprio male, e pensare che gli piace vivere, come a voi. Cosa colpisce di Michele? A lui piace vivere, fare casino, a lui piace la vostra vita: non è un vecchietto sulla sedia a rotelle che può solo guardare la TV. No, no, lui vuole vivere... Viver così per tre anni con uno che sta male tutti i giorni, un vostro coetaneo, cosa vi ha lasciato?

Ragazzo 1: *Personalmente, era come uno di noi.*

Ragazzo 2: *E' stata un'esperienza molto particolare. Anche in prima, quando l'abbiamo trovato, forse inaspettato, però siamo riusciti ad accoglierlo benissimo.*

Ragazzo 3: *Però forse siamo riusciti ad integrarlo poco nel gruppo.*

Ragazzo 4: *Per me è stato con noi, normalmente.*

Ragazzo 2: *Normalmente sì. Quindi è stato un amico speciale, ma tutto sommato un amico come un altro.*

Ragazzo 4: *Ci siamo anche responsabilizzati per lui.*

Psicologa: Ma la prima volta che l'avete visto...

Insegnante: Con il ciuccio, il cappellino, legato, poi con il collarino...

R: *In prima noi eravamo già suoi amici, le altre persone nelle altre classi lo ignoravano. Gli passavano davanti senza degnarlo di uno sguardo.*

R: *Oh, scusa, ma le persone che non conosci, quando passi per la strada, ti salutano? Beh, è vero, le persone che lo vedevano...potevano degnarlo di uno sguardo. Siamo comunque nella stessa scuola. O magari quando lo vedi , tutto così, pensi che magari non sa parlare e che allora non devi conoscerlo.*

R: *C'erano persone, anche di altre classi, che non l'avevano sempre con loro sei ore al giorno e gli volevano comunque bene e gli parlavano. Per esempio quella della terza C quando lui era in prima, A., quella che quando piangeva gli dava un bacino.*

R: *Comunque c'erano persone che gli stavano molto dietro, anche nelle altre classi e altri che invece giocavano normalmente per conto loro.*

Insegnante: *Sì, è stato accettato. C'era chi era più affettuoso, chi meno. Il primo impatto come è stato?*

R: *Forse ci ha messo un po' a disagio, anche perché non eravamo pronti.*

R: *Lui non capiva sempre quello che dicevamo. E poi, se parli, magari dici qualcosa di sbagliato. Se gli faccio delle domande...*

R: *Ecco. Anche l'atteggiamento ..., cosa potevi fare con i tuoi compagni per far partecipare anche lui? forse ti frenavi su certe cose*

Psicologa: *Tipo?*

R: *Se stavi correndo ...*

R: *Magari cercavi di frenare.*

R: *Lo vedi che guarda così e ride ...*

Psicologa: *Ti mette un po' a disagio, eh?*

R: *Il primo giorno non eravamo ancora pronti...*

R: *A me personalmente non mi ha spaventato, anzi. Sono andato lì, gli ho parlato. Forse perché c'erano anche altre persone adulte.*

R: *Io lo conoscevo da prima. Poi in prima media l'ho incontrato e non mi sono spaventato, perché lo conoscevo già.*

Psicologa: *La mamma di Michele era venuta a parlarvi. Questo vi ha aiutato?*

R: *Sì, forse questo ci ha aiutato a chiarirci le idee sulla sua situazione*

R: *e su cosa potessimo fare per lui*

R: *comunque era importante capire cosa aveva*

R: *sua mamma aveva scritto un libro*

Psicologa: *Ma è importante per voi capire che cavolo è questa malattia qua?*

Tutti i R: *Sì*

Psicologa: Vi siete anche sentiti trattare da grandi, da ragazzi che possono capire che questa malattia è una cosa che può succedere, perché siamo fatti in una maniera un po' strana, un po' complessa. Quindi, se noi dovessimo dare delle indicazioni per altre storie, per voi è stato importante avere delle informazioni abbastanza precise su questa malattia?

R: *Secondo me sì, comunque anche se non ci davano informazioni precise noi l'avremmo comunque inserito nel nostro gruppo, probabilmente. Però conoscere la sua situazione, la sua malattia, ci ha aiutato.*

R: *Se lo vedi, magari, pensi che la malattia è infettiva, magari ti viene anche a te qualche strano sintomo. Se sai che come chi ha l'influenza ha il virus e te lo può attaccare, è meglio starci lontano.*

Psicologa: Sì, invece ora sai che questa sindrome è genetica, per cui ce l'hai o non ce l'hai. Non è una cosa che può attaccarsi come la scarlattina o l'influenza, no? Quindi questa era una informazione importante. I vostri genitori l'avevano saputo prima di voi? Avevano fatto qualche commento?

R: *No. Penso che dopo fossero contenti di come stavamo insieme a Michele.*

Psicologa: Cosa avete raccontato a casa il primo giorno?

R: *Che c'era con noi un bambino in carrozzella che aveva una malattia rara. Che seguiva le lezioni normalmente, ogni tanto andava con i suoi insegnanti di sostegno in un'altra aula specializzata a guardare i video, oppure dove gli insegnanti scrivono per lui alla lavagna.*

Insegnante: Ma tu avevi paura?

R: *No, forse come i miei compagni avevo paura di dire cose che offendono Michele*

Psicologa: Avevate paura di dire o fare cose sbagliate. E com'è che vi è andata via?

R: *Conoscendolo*

R: *Mi ricordo che quando scrivevano ragazzi con la Lesch-Nyhan dall'estero noi lavoravamo su quello in gruppo, ad esempio facevamo i cartelloni su storia, geografia e Michele veniva messo in un gruppo a caso ...*

Psicologa: *Proprio uno a caso?*

R: *Dove c'erano delle persone che gli stavano già simpatiche e lo facevano giocare*

Psicologa: *Le paure delle femmine erano un po' diverse?*

R: *Forse ci metteva in soggezione quando ballavamo, appunto perché capivamo che lui non avrebbe mai potuto scendere dalla carrozzella. Però poi che ci guardasse non ci metteva grande soggezione.*

Psicologa: *Che consigli potreste dare, allora, per un buon inserimento? Ci sono dei ragazzi che hanno delle storie molto difficili in altre parti d'Italia; devo dire che Michele e tutti noi siamo stati fortunati perché c'è un buon insegnante, c'è una buona scuola che forse non è la più bella di Genova, però c'erano le condizioni, c'era un assistente, un'aula, le videocassette, il computer. Secondo voi cos'è che può migliorare la vita scolastica di un ragazzo come Michele?*

R: *La compagnia. Stare insieme agli altri ragazzi.*

R: *La nostra esperienza con Michele è stata buona, ma c'era una cosa che mancava ...*

R: *Fare delle attività con lui che possano servire e non solo giochi.*

R: *Non c'erano molti momenti di attività scolastica insieme*

Insegnante: *Più integrazione, sì, lui ha lavorato poco insieme a voi.*

R: *Forse sì*

R: *Ha lavorato da solo con la sua insegnante*

R: *Non ha partecipato a certe gite, non è venuto perché c'erano salite troppo ripide o scale.*

R: *Ecco, forse, per le gite, potevamo adattarci noi ad andare in posti possibili per un ragazzo in carrozzina.*

Psicologa: *Quali sono le gite per cui poteva, forse, esserci una scelta più adatta?*

R: *Per esempio quella dell'acquedotto*

R: *Poteva venirci anche lui, magari con una carrozzina più manovrabile*

R: *Quella ai laghi del Gorzente: è stata una bella gita, ma lui non è potuto venire*

R: *Beh, comunque, secondo me, gli dispiaciuto molto anche non poter venire a Parigi.*

R: *Sì, abbiamo fatto una gita, non mi ricordo più quale, che noi siamo andati e, al ritorno, Michele era dispiaciuto perché non era potuto venire con noi.*

R: *Anche non farglielo sapere è difficile ...*

R: *Se ne accorge, perché lo vede che la sua classe non è a scuola.*

Insegnante: Andare ai laghi del Gorzente con lui è impossibile, come fa? Dobbiamo tutti quanti limitarci e vivere come Michele?

R: *Può andare una parte.*

Insegnante: Una parte tiene compagnia a Michele e l'altra parte va?

R: *Sì, una parte può stare dal pullman con Michele.*

Psicologa: Ci sono delle cose un po' impossibili. Cosa ne pensate: è vero questo?

R: *O lui resta e piange o noi non andiamo e restiamo con lui.*

Psicologa: Ma è giusto che voi rinunciate a una cosa che può essere importante?

R: *Ci sono delle cose che lui non può fare: purtroppo per certi versi è come noi, per altri no.*

R: *Già è difficile per tutti per quattro ore di seguito a camminare ...*

Psicologa: Però questa è la vita, no? Non è che voi non andate a ballare perché lui non può ballare. Ci sono delle cose che Michele non può fare. Forse si può rendere accettabile che ci sono cose che non si possono fare. Anche trovarne delle altre, ne avete trovate tante! Se ne potevano forse trovare di più.

R: *Penso, per esempio, che potevamo andare senza di lui ai laghi e, poi, con lui da qualche altra parte. Magari poteva piacergli anche l'Acquario.*

R: *Magari si poteva anche parlarne con lui.*

Psicologa: *Se ne può parlare con lui, secondo voi?*

R: *Magari gli si poteva dire le cose come stavano. Non si può neanche sapere se lo faceva soffrire di più non sentirsi parte del gruppo che andava o sentirsi un peso per il gruppo. Cioè, magari, è stato male perché si sentiva un peso o è stato male perché non l'avete portato?*

R: *Non siamo noi che non l'abbiamo portato!*

R: *Comunque non è riuscito a venire. Sono due concetti diversi e noi non possiamo sapere qual è che a lui faccia più male. Magari ci sono anche delle strade apposta per i bambini che hanno problemi fisici*

R: *Sì, ma sai, per Michele è un conto, ma pensa anche alle altre persone che sono paralizzate e sono costrette sulle sedie a rotelle ...*

R: *Magari è anche una spesa per il Comune per quelle quattro o cinque persone che, magari, vogliono andarci. Per quattro/cinque persone quanto costerà? Michele non poteva venire ai Laghi del Gorzente con noi, però potevamo andare da un'altra parte insieme.*

R: *Ma lui sa che ha una grave malattia?*

R: *Quando la mamma ci ha parlato della malattia Michele non era presente in classe, secondo me perché magari si poteva sentire triste.*

Psicologa: *Allora la sua mamma ha fatto bene a parlare con voi senza di lui? Anche perché allora aveva solo 11 anni.*

R: *Molte volte quando ero da Massimo con Michele, lui diceva "è la Nyhan": certo che sa che è ammalato di questa malattia! Diceva "E' la Nyhan, è la Nyhan" dopo aver detto e fatto qualcosa di strano, per spiegare che non l'aveva fatto apposta.*

Psicologa: *E' mai successo che l'abbiate difeso?*

R: *Beh, qualche volta, quando per esempio dicevo che non potevo andare a fare un'altra cosa perché dovevo andare a trovare Michele a casa, per esempio quando andavo a pallavolo, dicevo che era un bambino in carrozzella. Gli altri*

dicevano: "Handicappato". Quando non si conosce, cioè, si dice sempre un bambino "handicappato".

Psicologa: E allora tu dicevi "No, è un mio amico". E ti dicevano "Ma cosa ci vai a fare? Ti rompi le scatole". Cosa ti dicevano?

R: *Sì, dicevano "Tanto è inutile"*

Psicologa: Questo ti dava fastidio?

R: *Sì*

Psicologa: E voi dicevate "Vado da Michele"

R: *A me, sinceramente non è mai capitato di sentirmi dire cose strane su Michele.*

Psicologa: Siete stati particolarmente uniti. Ha ragione Michele ad avere malinconia.

R: *A vederlo da fuori era un bel gruppo*

R: *Sì, vabbè, internamente poi c'erano le nostre divergenze. Però, comunque, a vederci da fuori con Michele eravamo uniti.*

Insegnante: Ma c'era qualcuno che era diffidente, che non giocava mai con Michele?

R: *D. ... gli faceva proprio dolore ...*

Psicologa: Impressione o dolore?

Insegnante: Mah, non riusciva a guardarlo... poi ovviamente ognuno ha la propria sensibilità. D..., c'era nessun altro?

R: *Forse S.*

Insegnante: Lei ha escluso Michele

R: *Eh, lei probabilmente sì*

R: *Forse aveva paura o boh, non lo so*

Psicologa: A voi è successo qualche volta di avere paura?

Insegnante: Vi faceva impressione Michele, per qualcosa che faceva?

R: *Beh, quando Michele si faceva male*

R: *Quando si cercava di capire quello che diceva e non ci si riusciva*

R: *Continuava a dire le parole e continuava a piangere perché non capivamo*

R: *Dice ancora alle professoresse "vecchie"?*

Insegnante: Sì

Psicologa: E i professori? Posso fare questa domanda: come si comportavano i prof?

R: *No, comunque stava bene anche con i professori*

R: *Sì, sì, ci giocavano.*

Psicologa: E dal punto di vista del comportamento, delle regole?

R: *Sui voti?*

R: *Sui voti...beh, in prima effettivamente ci stava poco con noi in classe, sì, in prima praticamente ci stava solo un giorno alla settimana, e comunque usciva sempre alla seconda ricreazione. E quando sulla pagella Michele aveva tutti ottimo e a me sufficienti o insufficienti...*

Psicologa: Cosa avete pensato?

R: *Di molte persone si sentivano le chiacchiere: "Eh, ma ha detto due scemate e gli ha dato ottimo"*

R: *Sì, però bisogna anche capire. C'erano persone che prendevano sempre brutti voti.*

R: *Faceva già fatica a parlare. E le cose che diceva di scienze erano molto semplici ...*

R: *Però, comunque, diceva cose giuste, non è che diceva delle stupidate.*

Psicologa: Però qualcuno si era un po' arrabbiato dei vostri sufficiente o insufficiente e lui che si prende tutti ottimo. O no?

R: *No, beh*

Psicologa: Gli insegnanti vi hanno spiegato che i criteri di valutazione per lui erano diversi?

R: *L'abbiamo capito, comunque*

Psicologa: Siete ragazzi molto diversi l'uno dall'altro. E questa è una cosa bella, no? Ma nella varietà delle esperienze siete anche molto uniti. Ma Michele vi ha unito o vi ha diviso?

R, tutti: *Unito*

R: *Praticamente almeno una volta al mese andavamo tutti insieme a casa sua. Soprattutto quando stava male. Allora*

andavo lì e gli davo dei giochi del computer dove si sparava, si ammazzava ...

Psicologa: Ma anche se qualcuno di voi stava male, c'era più voglia di aiutarsi? Perché una delle ipotesi che facciamo, con gli insegnanti, è che avere in classe un ragazzo che, lo vedi, sta spesso così male, fa diventare un po' più sensibili alle complessità della vita.

R: *Sì, quando ad esempio stava male*

Psicologa: Sì, ma a parte in quei momenti, fra di voi? Come dire: si può anche parlarsi un po' di più delle cose che si hanno dentro e non solo di quelle che capitano fuori. Cioè si è un po' più abituati a fare i conti con le cose difficili, no? Ci si porta dietro questo bagaglio, questo equipaggiamento nello zaino della vita, o no?

R: *Beh, sì, quando... ci aiutavamo.*

L'intervista termina e, a rileggerla, rimane la sensazione che questi ragazzi, così disponibili e maturi nel loro rapporto con Michele, avrebbero voluto fare più cose con lui.

Che per loro la cosa importante sia stata **conoscere** Michele. Questo verbo è stato usato molte volte e in molti contesti. E' il verbo che "fa la differenza" fra "bambino in carrozzella" e "handicappato"...

Conoscere Michele, conoscere la sua malattia...Attraverso il "conoscere" si è arrivati a "comprendere" e comprendere è un altro modo per dire integrare.

Queste testimonianze sono messe a disposizione di tutti quelli che sono disponibili a conoscere e a comprendere, e di tutti quelli che vogliono aiutare a far conoscere e fare comprendere. Perché incontrarsi è occasione di crescita, per tutti.