

«Vivo perché qualcuno mi ama»

Disabilità. In "Innamorati della vita. 10 storie di inguaribile voglia di vivere" Laura Salafia e altre testimonianze insegnano la bellezza della fragilità umana

FRANCESCA PRIVITERA

«Quando ero nel pieno del vigore ritenevo di poter fare tutto da me. Ora riscopro il senso della fragilità della vita, l'incapacità di poter agire da sola». Così la disabilità ha cambiato Laura Salafia, studentessa dell'Università di Catania colpita nel 2010 da un proiettile vagante che l'ha resa tetraplegica ma non inappetente alla vita. Collaboratrice del nostro giornale da quasi dieci anni, Laura non si è mai arresa a quel fato che ancora adesso, in vari modi, la insidia. La sua voce è capofila fra quelle raccolte dal giornalista Massimo Pandolfi in "Innamorati della vita. 10 storie di inguaribile voglia di vivere" (Ares Edizioni, 2020), il libro che celebra il decennale impegno del Club "L'inguaribile voglia di vivere" - di cui Pandolfi è socio fondatore e presidente - al fianco di chi convive, in ogni parte d'Italia, con un alto grado di disabilità. Dieci pagine per ognuna delle storie, dieci come il numero sulla maglia dei fuoriclasse perché questo sono Laura, Francesco, Paolo e tutti gli altri, protagonisti di una partita che si gioca nel campo più ostico, la quotidianità. «Innamorati della vita (con l'accento sull'ultima a) sono i nostri testimoni che, nonostante la malattia e la disabilità, vivono e provano a vivere al cento per cento - introduce l'autore -, Innamorati della vita (con l'accento sulla o) è invece l'invito che proviamo a proporre a chi non ce la fa, a chi non accetta le complicazioni, anche tremende, della vita stessa».

Incomprensibile fame di vita. C'è chi dal collo in giù non muove alcun muscolo, chi osserva le degenerazioni fisiche della Sla, chi affronta i postumi di uno stato vegetativo durato nove anni, chi convive con una malattia rara e chi lotta contro un tumore. Con una penna scorrevole e coinvolgente ma priva di pietismi, Pandolfi accompagna il lettore dentro quelle tribolate esistenze instillando la legittimità di una domanda: vale la pena vivere così?

«La speranza è uno strumento di vita, uno strumento fondamentale per acquisire dignità. La speranza è bidirezionale, la dai e la ricevi»

«Morire, farla finita. Basta soffrire. È un pensiero umano. Talmente umano che il suo contrario, e cioè la scelta di continuare comunque a vivere, pare soprannaturale - commenta nell'introduzione il giornalista Michele Brambilla -. E c'è però un qualcosa che ci sfugge, se chi si trova ad affrontare il dolore ha invece la forza di dire che la vita è bellissima».

«Signora maestra». Lo sa bene Chicchi che, quando si dispera perché la malattia la sta prendendo tutta, si sente rispondere dal marito: «No, non ha ancora preso me». Lo sa bene Sergio che alla tracheotomia aveva preferito la morte ma che grazie all'amore testardo del figlio ritrova la melodia dei suoi battiti. Lo sanno bene Tony e Simona, sposini affetti da sclerosi multipla che sulle felpe hanno scritto "Vivo perché Qualcuno mi ama", il motto del Club. La consapevolezza del bisogno dell'altro, che piomba su chi è sulla sedia a rotella, schiude in realtà il segreto della felicità: lasciarsi amare e amare. «Io ricorro a un banalissimo artificio per svuotare la parola soffrire dei significati che incutono paura: la privo della "s" iniziale, trasformandola così in offrire», scommette Daniel, diciannovenne nato con l'invalidante sindrome di Behçet. E in effetti gli intervistati, prigionieri nel corpo e gagliardi nell'animo, sono tutti attivisti: c'è chi incontra liceali, chi scrive articoli, chi

cura progetti solidali. Tutti sopra i muri e barriere dipingono la voglia di vivere: rossa, ben marcata, come il cuore della copertina del libro. Così - canta Tony - la malattia si trasforma in una «signora maestra».

Si accettano miracoli. A riappacificarli con il mondo è la preghiera a cui si accostano inizialmente con rabbia. Secondo l'immaginario collettivo un miracolo sarebbe per molti di loro riprendere a camminare. Ma, come ricorda Laura, «non c'è soltanto la guarigione fisica, ma anche la guarigione dell'anima». I protagonisti delle dieci storie sono persone entusiaste, cioè, come suggerisce l'etimo, hanno Dio

dentro. La loro voce è infatti illuminata di speranza, definita dall'autore «estensione nel tempo di una certezza presente»: la certezza di non essere soli a portare la croce. Gli fanno eco nella postfazione le parole di Mario Melazzi-

ni, medico malato di Sla, presidente onorario del Club: «La speranza è quindi uno strumento di vita, uno strumento per acquisire dignità, la speranza è bidirezionale, la dai e la ricevi».

Ai tempi del coronavirus in cui tutti ci scopriamo fragili, in queste pagine trova cittadinanza il senso dell'esistenza. Le dieci storie mostrano che la vera notizia non è il dolore, ma la risposta che sappiamo dargli. ●

