

LUCE NELLA BATTAGLIA. LA STORIA DI MATILDE

BARBARA GARLASCHELLI

A Giampaolo, che sa l'amore cos'è.
A mia madre e mio padre, che sanno il dolore e la gioia.
A Matilde, che sa sognare.

*Matilde è una persona normale rinchiusa
in un corpo che non la segue.
(Lucia, la mamma di Matilde)*

*Vita e sogni sono fogli di uno stesso libro: leggerli in ordine
è vivere, sfogliarli a caso è sognare.
Arthur Schopenhauer*

Tutti nasciamo dall'acqua.
Infatti, quando sono nata io pioveva a dirotto.
La pioggia scrosciava contro i vetri.
Acqua dentro e acqua fuori.
I dottori hanno detto: "Ma è normale!".
Si aspettavano un mostro verde con le antenne? Mia madre ha prima gridato, poi pianto.
Ero normale.
Dovevo essere morta, a quel che le avevano detto i medici.
O deforme.
Invece, no.
Era il febbraio del 1992.

*Sogno: nuvole bianche che galleggiano nel cielo azzurro.
Gocce di piogge che disegnano righe d'acqua su una foglia.
Battiti d'ala di pettirosso.
Sassi a forma di uovo.*

Il mio cuore, però, normale non è.
Il mio cuore di bimba è nato vecchio, un po' acciaccato. Già stanco.
Forse il mio cuore già sapeva la lunga strada che ci sarebbe toccata. Lunga, tortuosa, difficile.
Me e mia madre e mio padre contro il mondo degli ospedali, ché gli ospedali sono un mondo, sapete? Brutto, di solito.
Spesso ottuso. Un po' come è il mondo fuori.
Ma io mi chiamo Matilde che deriva dal tedesco ed è composto da mahti che vuol dire "forza e potenza" e da hildjo che vuol dire "battaglia".
Matilde. Con un nome così, chi mi avrebbe fermato?

*Sogno: una foglia che cade in una pozzanghera.
I miei occhi che scrutano la notte.
Una collana di corallo.*

Mia madre, invece, si chiama Lucia, che vuol dire luce.

Luce.

È così che vedo mia madre: come una luce che mi sta sempre di fianco e illumina i momenti neri.

Io sono la potenza, lei è la luce.

Mio padre è il nostro porto.

*Sogno: piante che si piegano al vento.
Il mare che mi viene incontro con le sue onde.
Una strada d'asfalto nero e lucido che s'infiltra nella notte.*

Mia madre mi ha partorito in un giorno di pioggia, come vi dicevo, in un ospedale a Torino, da sola, su una barella.

Arrivava da un'altra città, Aosta, e quindi non essendo residente una barella era quello che le spettava.

Stava malissimo. La sua luce, in quei giorni, era una fiamma debole.

Le hanno dato mille farmaci e a uno era anche allergica. Ma l'hanno lasciata lì, sulla sua barella, ad aspettarmi.

Io sono arrivata e ho sorpreso tutti.

Matilde, la potenza in battaglia, non era morta.

*Sogno: un bambino che tiene il filo di un aquilone.
Un prato pieno di papaveri rossi.
Semi di granturco.
Un'anguria.*

Quando sono nata ero molto piccola. Pesavo un chilo ed ero lunga trentadue centimetri.

Un chicco d'uva, una farfalla.

E con il cuore già stanco.

All'inizio i medici non ci capivano niente. Dovevo essere morta, ma ero viva.

Dovevo essere deforme, ma avevo due gambe, due braccia, un naso, una bocca, insomma tutto il solito armamentario. Dovevo avere una qualche sindrome misteriosa che, però, non ho mai avuto.

Matilde, era un mistero.

E così, per scoprire cosa c'era dietro questo mistero, hanno cominciato a rimpallarci di qua e di là per ospedali.

Per sette lunghi anni.

*Sogno: un piatto di pastasciutta rossa di pomodoro e verde di basilico.
Profumo di chiodi di garofano.
Perline colorate.*

Bambini in un girotondo.

Al Regina Mergherita, che è un ospedale brutto come tanti altri ospedali, mi hanno tenuta in incubatrice, come fossi un uovo, una pianta. Dovevano operarmi, ma dicevano che ero troppo piccola, che avrei dovuto pesare almeno otto chili perché potessero toccarmi. Io, quel peso, l'ho raggiunto quando ho avuto dieci anni. Adesso ne ho quindici e ne peso trentacinque.

Sei mesi d'incubatrice, una lastra trasparente separava me dal mondo ma io il mondo lo sentivo battere forte, come il mio cuore stanco che però non mollava il colpo. A quattro mesi hanno tentato un intervento. Una roba che consisteva nel bendarmi l'arteria polmonare per correggere la mia circolazione, dicevano, che era tutta sballata per un buco che avevo nel cuore.

Faticavo a respirare.

Faticavo a muovermi.

*Sogno: fiocchi di neve che cadono sui tetti.
Un millepiedi addormentato sotto un soffione.
Un muro bianco e azzurro.*

Mia madre ha trascorso sei mesi davanti a quell'incubatrice.

Mi guardava sempre. Respirava con me. Sognava a occhi aperti spiagge e mare e sole e risate. Sognava anche per me.

La sua luce brillava e mi scaldava.

Se non fosse stato per i volontari ospedalieri che le davano il cambio ogni tanto, sarebbe rimasta lì, da sola, incollata all'incubatrice senza né mangiare, né bere, né dormire. Di notte c'erano altre mamme con lei a vegliare i loro bambini intrappolati in una scatola di vetro.

*Sogno: stringere il vento tra le mani.
Saltare un fosso.
Panni stesi al sole.*

Il tempo passava.

Poi, un giorno, finalmente, sono uscita da quella prigione.

Solo che sono finita in un'altra: reparto gastroenterologia.

Per nove mesi sono rimasta al Regina Margherita. Il tempo che ci vuole a venire al mondo. Ma io al mondo c'ero già, anche se ancora non ne avevo nemmeno sentito l'odore. Gli unici odori che sentivo erano quelli delle medicine, dei disin-

fettanti, degli infermieri (che a volte erano odori buoni e a volte no). E l'odore di mia madre e di mio padre, che mi piaceva tanto.

Poi, nell'ordine, sono stata: alcuni giorni al Bauregard e al Gaslini dove mia madre ripete sempre che, potendo tornare indietro, non ci porterebbe neanche il suo gatto.

Lì facevano "ricerca". Cosa ricercavano su me? Non lo sapevano neanche loro, però continuavano a farmi e rifarmi analisi. Cercavano cercavano cercavano. Più cercavano e meno trovavano.

Quando passavano i medici, mamma doveva uscire, e con lei le altre mamme. Le chiudevano in una stanza sino a consulto terminato. Mamma impazziva. Non le dicevano niente, la facevano aspettare. Me mi osservavano come fossi un esperimento interessante ma non riuscito. Mi guardavano come un entomologo guarderebbe un insetto sconosciuto.

Continuavano a ripetere che ero troppo piccola per essere operata al cuore. Così andavo in un altro ospedale e lì si ripeteva la stessa storia. Troppo piccola. Troppo piccola.

Troppo piccola. Mia madre continuava a sentirselo ripetere e sentiva anche ciò che i medici non dicevano a voce alta. Si rassegni, lasci perdere, la bambina è malata, troppo fragile e non ce la farà mai. Ma lei non si arrendeva e così, finalmente, un giorno incontriamo questa dottoressa - mamma l'ha sempre definita "un angelo" - che ci dice di andare a Montecarlo.

Lì mi hanno visitata e hanno detto a mia madre: "Signora, la bambina sta morendo, se non interveniamo entro venti giorni non la salviamo. Non sappiamo come andrà l'intervento ma ci proviamo".

E così, il 16 febbraio 1993, sono stata operata al cuore. Operazione a cuore aperto si chiama. Lunga, lunghissima.

Il mio cuore, aperto. Chissà com'è?

Sogno: i capelli lisci di mia madre.

Odore di pane appena sfornato.

Un teatrino pieno di marionette colorate.

L'ultima persona che ho visto prima che mi operassero è stata mia madre. La prima appena ho aperto gli occhi è stata mia madre.

La luce ha continuato a brillare sopra il mio cuore aperto.

Ero in una stanza bellissima, dalla finestra mamma poteva vedere il porto di Montecarlo. Non che si soffermasse troppo sul panorama, ma credo fosse una consolazione per lei.

Io vedevo tutto attraverso le sue parole, perché non smetteva mai di raccontarmi. Avevo un anno soltanto, ma quelle parole risuonavano in qualche modo dentro di me. E le capivo.

*Sogno: rose appena sbocciate.
Correre su una strada sterrata.
Lanciare sassi nel mare.
Un gatto bianco che si lecca una zampa.*

Non ci si cura gratis. A Roma avevano chiesto novanta milioni per l'operazione. Funzionava così, allora: se c'era un centro in Italia si operava in Italia, se nessun centro in Italia voleva operare questa persona e questa persona era in fin di vita c'era una commissione che valutava. C'è n'è stata una ad Aosta che ha valutato il mio caso. Mamma non sapeva quando questa commissione si sarebbe riunita e aveva solo venti giorni di tempo. Una volta tanto la fortuna era dalla nostra: ci hanno dato il nullaosta due giorni prima di partire. Ma tanto mamma e papà avrebbero pagato qualunque cifra.

A Montecarlo, l'operazione è costata cinquanta milioni.

*Sogno: neve bianca che si congela all'ombra di una montagna.
Un usignolo che canta sopra un ramo.
Le mie gambe che mi portano lontana.*

Dopo l'operazione mi hanno attaccato mille tubicini collegati a molte macchine. Sembravo un po' un marziano, ma le cose erano andate bene.

Il mio cuore stava meglio.

E intanto il tempo passava e io crescevo. Poco, lentamente, ma crescevo.

Il fatto è che a furia di darmi medicinali, mi è capitata un'altra brutta cosa: un rene si è malato e hanno dovuto asportarlo. Il medico che poteva operarmi era a Digione, così io, mamma e papà ci siamo preparate per un altro viaggio.

Era il 1999.

*Sogno: una finestra che si apre.
Un lago dall'acqua scura.
Un castello disabitato.*

C'era stato quell'incendio al traforo del Bianco. Una cosa orribile. Tanta gente morta. Così, invece di passare da là, ci siamo andate passando per Ginevra e quando siamo arrivate hanno chiesto a mamma: "Ma lei da dove arriva? Come si fa a tenere una bambina con un rene così per sette anni?". Mamma era furibonda: "Chiedetelo ai vostri colleghi!" ha detto.

E lì, altre due operazioni, perché la prima non era riuscita.

Io ascoltavo, guardavo, aspettavo.

Aspettare è la cosa che mi è sempre venuta meglio. C'è un trucco per sapere aspettare senza diventare tristi, sapete? Basta sapere sognare a occhi aperti.

Sogno: dita dei piedi con le unghie colorate di blu.

Una stella che cade.

Una palla da biliardo, verde.

Diventare grandi non è facile per nessuno. Per alcuni è ancora più difficile. Per me lo è stato. In sette anni sono stata operata al cuore; alle reni; faticavo a respirare dando, così, poco ossigeno al cervello; sono andata in coma ipoglicemico. E così, sono cresciuta più lentamente degli altri bambini.

Nessuno, a parte mia madre e mio padre e qualche medico, mi ha aiutata.

Se sei malata, sei già un problema. Se sei malata e disabile sei considerata soprattutto un peso per la società. Non solo tu, ma anche i tuoi genitori che non possono essere "efficienti e affidabili" nel lavoro come tutti gli altri.

I miei genitori non volevano lasciarmi sola e hanno dovuto pagare un prezzo: isolamento, discriminazione.

Mamma dice che lei e papà vengono trattati come paria perché hanno voluto il part-time per starmi vicino. E io mi domando: dov'è tutto questo scandalo? Sono i miei genitori, perché non dovrebbero starmi vicino? Perché fargli la guerra quando stanno già combattendo altre battaglie?

Sogno: di scrivere il mio nome con matite colorate.

MATILDE

Le mie parole escono lente dalla bocca, sono più suoni che parole, ma so farmi capire. Il problema è solo trovare chi ti vuole capire. Il mondo corre, non ha tempo per chi è lento come me.

Correre correre correre. Per andare dove? vorrei sapere.

Chissà se chi corre lo sa? Anch'io corro, a modo mio, perché tutti hanno un modo proprio di fare le cose, basta sapere guardare e osservare e ascoltare e ce ne renderemmo conto.

Sogno: l'arcobaleno dopo il temporale.

Una sedia vuota in mezzo a un cortile assolato.

Le braccia forti di mio padre.

Mia madre Lucia ha combattuto perché io frequentassi l'asilo nido, la materna, le elementari come tutti gli altri. Non è stato facile. A volte mi sentivo così diversa, così sola. Mi domandavo perché? Perché tutta questa fatica? Perché la strada mi sembrava solo in salita? I compagni mi guardavano strano, le maestre - non tutte - era come se non sapessero bene cosa farne di me.

Come sempre era un problema di tempo: io rallentavo il correre degli altri. Ma io avevo la mia velocità e con quella e l'aiuto dei miei sono arrivata alle medie. Mamma e papà insieme ad Ivana, una mia grande amica terapeuta, combattono da sempre al mio fianco.

Oggi ho un'insegnante di sostegno sempre allegra, un educatore che mi aiuta e una fantastica prof di lettere che mi conduce nel mondo dei libri e delle parole come un capitano condurrebbe il suo vascello in mezzo al mare e uno di matematica che mi svela il mistero dei numeri.

Ho un'amica del cuore.

E faccio teatro, e musica.

E riesco a stare senza mamma e papà. Per qualche ora, lontani, così che ci si possa ritrovare poi, verso sera, con la gioia del rivedersi.

E poi c'è una cosa che amo più di tutte: cucinare. Quando vedo quei piatti così belli e sento quei profumi e quei sapori così buoni vado in estasi.

Così mamma si è messa in testa di aprire un agriturismo. Lei lo definisce "aperto" perché ci potranno venire tutti, disabili, inabili, molto abili, abilissimi. E lì imparerò a tagliare, spezzettare, dosare, impastare, zuccherare. E se imparerò anche solo a sbucciare una mela, sarà la mia mela e la mia buccia e nessun ci dovrà mettere voce.

Ché la voce sarà la mia.

Sogno: una musica che schizza verso il cielo e lo apre in due.

Chicchi di caffè.

Stelle filanti.

Una fetta di pane e burro.

Questa è la mia storia.

E di mia madre, Lucia.

E di mio padre.

Questa è la storia di chi non ha saputo ascoltare e di chi invece sì.

È una storia di tempo e pazienza.

Ma io, ve l'ho già detto, so aspettare. E poi apro gli occhi, e sogno.