

RESPIRARE

**La tracheotomia:
scelta e sfida
per una vita indipendente**

di Antonio Saffioti e Salvatore D'Elia

Edizioni: Grafichéditore
Via del Progresso, 200 - 88046 Lamezia Terme
Tel. **0968.21844 - 3335300414**

Stampa: Grafiché tipolitografia
perri16@gmail.com

progetto grafico: grafichéditore
copertina Erika Godino

ISBN 978-88-94998-05-4
© Copyright 2019

Tutti i diritti riservati all'Autore. È vietata la riproduzione, anche parziale e con qualsiasi mezzo, dei testi senza il consenso dell'Autore.
I diritti di traduzione, memorizzazione elettronica, riproduzione e adattamento totale e parziale, con qualsiasi mezzo, sono riservati per tutti i paesi.

A Luca Marasco

(22/12/1994 – 30/07/2018)

*...continuando insieme ogni giorno
la stessa battaglia,
oltre il tempo oltre lo spazio,
in nome della Vita...*

**L'arte è OSSIGENO.
E l'uomo, senza ossigeno, non può vivere.**

Lo sfondo presente in copertina cerca di rispecchiare la forza di volontà, la speranza che ognuno di noi dovrebbe avere. Antonio con la sua storia non ha soltanto parlato delle avversità che la vita gli ha imposto ma, attraverso le sue parole, ha trasmesso speranza, voglia di vivere.

Erika Godino

*"In che senso hai scelto di fare la tracheotomia?
Non sei obbligato?
Ah... allora quindi è grave?" ecc...*

È normale farsi domande. Anzi è fondamentale: porsi domande e interrogativi significa essere in ricerca, significa vivere.

In queste pagine non pretendiamo di darvi risposte definitive sulla tracheotomia, la vita indipendente e la buona qualità della vita. Se così fosse, saremmo presuntuosi: e noi non lo siamo. Vogliamo invece risvegliare altre domande, altri interrogativi. Condividere con voi un percorso, delle scelte; parlare di sentimenti forti che rendono capaci di gesti concreti, per rendere più bella la vita degli altri.

Perché, se c'è un senso ultimo alla vita di ognuno di noi, è proprio questo: lasciare un segno, provare a far "respirare" la persona che ci sta accanto.

Noi ci proviamo
Buona lettura

Antonio e Salvatore



Antonio e sullo sfondo un'opera di Erika Godino.

*Sono pessimista,
con l'intelligenza,
ma ottimista,
per la volontà.*
Antonio Gramsci

PREFAZIONE

di Salvatore D'Elia

Negli ultimi dieci mesi, la chirurgia è entrata nella mia vita in tre occasioni molto differenti tra di loro: due interventi chirurgici delicati e "vitali" a cui si è sottoposto un familiare; l'appassionante serie tv statunitense "The good doctor" che mi ha tenuto compagnia in alcune (come sempre) noiose serate estive; la proposta di Antonio di raccontare un altro capitolo importante della sua vita, contraddistinto da una scelta significativa sotto tutti i punti di vista. Una scelta, in parte, anche chirurgica.

Chiedo scusa al lettore per questa brevissima nota molto personale (non lo faccio mai), fondamentale per capire l'approccio con cui abbiamo iniziato insieme ad Antonio una nuova avventura: raccontare per condividere, con un pubblico più vasto ed eterogeneo possibile, il cammino che lo ha portato all'inizio dell'estate del 2018 a scegliere di sottoporsi alla tracheotomia per respirare e vivere meglio.

Per chi come me ha sempre scritto e comunicato su altri temi e argomenti, non nascondo di aver percepito istintivamente una sorta di inadeguatezza a scrivere qualcosa di prettamente medico – scientifico che, detto in modo crudo e realistico, ha a che fare, in ultima istanza, con un foro praticato chirurgicamente al livello della trachea per mandare aria ai polmoni e quindi consentire a una persona di vivere. Questa minima resistenza veniva subito superata da due spinte: primo, negli ultimi mesi avevo incontrato, per varie ragioni, il mondo della chirurgia e mi affascinava questa straordinaria possibilità di scomporre e ricomporre come un puzzle il corpo di una persona per farla stare bene; due, non dovevamo raccontare di pinze e bisturi di una sala operatoria, ma condividere un percorso, interiore molto prima che medico,

ed arrivare a più persone possibili. Prima di partire era ben chiara la prospettiva: far arrivare il messaggio per cui la tracheotomia non è un "tragico epilogo", anticamera di chissà quali esiti nefasti, ma è una scelta che si concilia perfettamente e addirittura può contribuire a una migliore qualità della vita della persona.

Un messaggio, quello di questo nuovo capitolo della vita di Antonio Saffioti e della sua famiglia, da far arrivare a tutti: a persone che hanno fatto questa scelta; a chi ancora è indeciso; a chi, ben riparato nelle proprie sicurezze e convinto che malattia e sofferenza siano qualcosa su cui tacere o qualcosa che riguarda sempre gli altri, vuole mettersi in discussione e lasciarsi interpellare dalla Vita nel suo significato più alto e autentico. Perché nella Vita vera, non in quella proiettata sui social oppure ostentata in vari modi, il dolore, la sofferenza, la drammaticità stessa della vita sono realtà. Realtà da non enfatizzare né da rigettare, ma da guardare in faccia, da chiamare per nome; fare esperienza del proprio limite, avere la capacità di stare in silenzio di fronte al Mistero che interPELLa attraverso la realtà umana della fragilità.

E ora torniamo al libro. Sono stato subito contento della decisione di Antonio di continuare a scrivere la sua storia, dopo il bellissimo racconto corale scritto insieme a Marco Cavaliere, che da queste pagine voglio ringraziare per aver dato una spinta significativa a un percorso che ora continua e continuerà in futuro. Scrivere la storia di Antonio e della famiglia Saffioti, dei tanti "personaggi" che ruotano attorno alla vita di Totosaff, è essenziale perché tutto il lavoro che da anni Antonio sta portando avanti sul fronte dei diritti delle persone con disabilità e della vita indipendente, acquisti una caratteristica di "immortalità"; quell'immortalità che per gli eroi greci era legata proprio al canto delle loro vite e delle loro imprese attraverso i versi. Quella "fatica" della scrittura, in versi o in prosa, che, per dirla con le parole di un poeta latino, "tutto sottrae alla morte e dona vita perenne alle genti mortali".

Ma nelle prossime pagine – e chi conosce Antonio già lo sa

bene – non si parlerà minimamente di “eroi”, né greci né locali; Antonio non sognerebbe mai di farsi definire eroe dei nostri giorni. Così come sono assolutamente abolite le categorie di “speciale”, “straordinario” ecc... Se c’è un eroismo a cui queste pagine vogliono dare una certa “immortalità”, è quell’eroismo



*Soffio di Zefiro, il dio del vento e della ninfa Aura,
verso la dea Venere e nascita della bellezza.
Particolare della Nascita di Venere di Sandro Botticelli
(1458 ca. Firenze, Galleria degli Uffizi).*

del quotidiano, in questi tempi segnati da un'indifferenza che "soffoca" la vita quotidiana di tante persone, di tanti invisibili, di tanti senza voce. Gli eroi di questo tempo, di cui è giusto ricordarci in futuro e di cui è giusto oggi scrivere, sono quelli che non si voltano dall'altra parte; quelli che rispondono al male con il bene; quelli che sono capaci di gesti di compassione senza chiedere nulla in cambio e anche nella consapevolezza che con i loro gesti non cambieranno minimamente il cuore degli altri. E in queste pagine ci sono tanti "eroi del quotidiano". "Un disadattato che si occupa di altri disadattati", si autodefinisce Antonio sul suo profilo Facebook e sulle pareti della sua stanza campeggia il suo motto di vita gramsciano "Odio gli indifferenti". È questo il filo rosso che lega non solo le pagine che tra un po' leggerete, ma anche il libro precedente, tutta la vita e la "missione" di Antonio: essere pungolo per gli indifferenti, risvegliare nei "disadattati" il desiderio di essere protagonisti della loro vita e di renderla piena mettendola a servizio degli altri.

Intraprendiamo questo nuovo cammino insieme a Totosaff. Così come in tutte le iniziative che abbiamo organizzato da quando ci conosciamo, anche questa volta con Antonio abbiamo una perfetta condivisione di vedute: mettere in evidenza tutto quello che fa incontrare la vita di Antonio con la vita degli altri, i punti in cui i cammini si incrociano.

Qui – lo abbiamo già detto – non ci sono "esseri speciali" o "eroi", da compiangere perché colpiti dal fato avverso o da esaltare perché inarrivabili dal resto degli uomini. Noi raccontiamo una storia nella quale tantissime persone possono rivedersi e dalla quale tanti possono raccogliere qualcosa di prezioso per il loro cammino di vita. Il messaggio centrale resta uno: la buona qualità della vita delle persone con disabilità è possibile, è realizzabile, è un bene per se stessi e per tutta la società. Ma poi c'è il racconto concreto del travaglio di una scelta, di un viaggio fino a Messina, dei normali scoraggiamenti nello scoprire che il

cibo non aveva seguito la giusta via, la gestione quotidiana di una situazione nuova, un'estate di musica e momenti di amicizia. Una "normalità" spiazzante nella quale si manifesta lo "straordinario" di Dio, che ha lo stesso sorriso sereno a tratti disarmante della famiglia Saffioti: quel sorriso che ti viene da contemplare in silenzio, mentre li vedi alla presentazione di un libro piuttosto che a un comizio in piazza. Tutte cose di cui leggerete e rispetto alle quali viene richiesto ben più di quella "cooperazione testuale" di cui parlava Umberto Eco nel rapporto tra il lettore e il testo: è richiesto a chi legge di mettersi in discussione, di lasciarsi interpellare da queste vite e da queste scelte.

E il primo elemento che lega le vicende di questo libro all'ordinaria esistenza quotidiana è racchiusa in una parola: scelta. Tutti, in ogni momento della nostra vita, nei contesti e nelle situazioni più diverse, operiamo delle scelte. Antonio, dopo un inverno piuttosto "movimentato" tra febbri e problemi respiratori, si è trovato a scegliere tra due opzioni: sottoporsi alla tracheotomia oppure all'alimentazione enterale tramite la PEG. Sicuramente, converrete anche voi, non si tratta della scelta tra le vacanze al mare o in montagna... Eppure, come leggerete, gli aspetti medico-scientifici non esauriscono minimamente le variabili che hanno portato Antonio, supportato dalla famiglia, a fare la scelta della tracheo e a continuare ad alimentarsi normalmente. Una scelta che ha comportato sicuramente benefici, a cominciare dalla possibilità di togliersi la mascherina dopo tre anni e il piacere di poter mangiare ancora con forchetta e coltello, ma anche una gestione quotidiana più complessa. Una scelta che comporta anche dei rischi. E qui scatta il collegamento con ognuno di noi: quale delle nostre scelte di vita non comporta vantaggi e benefici? Chi di noi non si confronta con i rischi e le opportunità delle decisioni prese nel corso della propria vita? Le situazioni sono tante e l'elenco è lungo.

Saranno i medici e gli esperti a valutare se la scelta fatta

da Antonio è stata la migliore o la peggiore. Ma un dato è inoppugnabile: Antonio ha scelto. E a guidarlo nella scelta è stato un criterio: la buona qualità della vita. Conosco Antonio ormai da cinque anni e ritengo che sia questo l'orizzonte che ha sempre ispirato le sue scelte e quelle della sua famiglia: la vita buona, la vita indipendente, la dignità della persona.

Gli studiosi di questi argomenti distinguono tra tre modelli di decision making: i modelli normativi, descrittivi e prescrittivi, a seconda (mi perdonino gli esperti per eccessiva semplificazione) di quanto pesi nella decisione da prendere la massimizzazione del proprio utile o ci si "accontenti" della scelta più soddisfacente tra le alternative possibili. La scelta di Antonio è una perfetta sintesi di tutti questi modelli. Nel suo percorso di decision making, che abbiamo provato a descrivere, c'è tutto: razionalità ed emotività, approfondimenti medici e istinto, sana caparbia individuale e condivisione familiare, ferma decisione e umanissimi dubbi in alcuni momenti. Per questo non raccontiamo una fase "inevitabile" di una malattia come la distrofia muscolare di Duchenne. Raccontiamo un percorso che porta a una scelta. Nell'ascoltare il racconto di Antonio, ho ripensato alle parole di un'intervista di Mario Melazzini, noto oncologo, attuale direttore scientifico della ICS Maugeri Spa Società Benefit, affetto da Sclerosi Laterale Amiotrofica, "combattente" come Antonio per la buona qualità della vita e per i diritti:

***"Ciò che abbiamo sempre visto
come debolezza e fragilità può diventare forza.
Un giorno mi sono messo a fare l'elenco dei punti di forza
e di debolezza di ciò che mi stava capitando.
E mi sono reso conto che nella colonna
dei punti di forza c'erano tante voci."***

La fragilità e la forza, il cadere a terra e la speranza che si combinano in questa scelta che apre una nuova fase della vita

di Antonio e della sua famiglia. Ma non solo la sua o la loro scelta. Sono quelle coppie oppostive che segnano la nostra vita, le nostre scelte.

Un altro elemento collega la storia che racconteremo tra poco con le storie di tutti noi. Le chiamo "stelle polari". Ad indicarmele è Pino Saffioti che, con il suo stile così semplice e concreto, mi descrive così la filosofia che ha sempre segnato la loro vita quotidiana: affrontare le sfide della malattia giorno per giorno e, al tempo stesso, essere capaci di programmare; essere consapevoli delle evoluzioni e quindi "attrezzarsi" con anticipo e, parallelamente, giocare giorno per giorno la partita della "buona vita". Non sono assolutamente in antitesi questi due approcci. Il Vangelo ci invita a "non preoccuparci del domani" e a guardare agli uccelli del cielo che "non seminano né mietono" eppure Dio si prende cura di loro; al tempo stesso ci invita alla vigilanza, ricordandoci che un re non va mai a sfidare un esercito nemico senza essere ben attrezzato ed equipaggiato, altrimenti la disfatta è assicurata e si troverà costretto a dichiarare la propria resa prima ancora di combattere.

La Saffioti's family lo sa bene. Dai concerti alle mostre fuori città passando per i matrimoni, hanno sempre con loro tutto il necessario per qualsiasi imprevisto o incidente di percorso. La loro sfida alla malattia è questa: anticiparne le mosse. La battaglia per la buona qualità della vita trova la sua concretizzazione proprio in quella che Antonio definisce l'estate indimenticabile del 2018, tra discoteca in riva al mare e innumerevoli appuntamenti ed eventi di ogni genere. C'è una dinamica straordinaria in cui le parti si ribaltano: la vita stessa arriva a schiaffeggiare ogni giorno la malattia, fino al punto da metterla in difficoltà.

Tutto questo ha un solo motore, che non è un moto di superuomo di dannunziana memoria. Assolutamente no. Il motore è l'Amore. Quello con la A maiuscola. Ascoltandoli e conoscendoli in questi anni, ho colto questa dimensione della fede nella vita della

famiglia Saffioti: si sentono amati, si sentono parte di un progetto più grande, e questo dona loro ogni giorno la spinta per affrontare nuove sfide e raggiungere nuovi traguardi. Avevamo detto che avremmo abolito le categorie dello "straordinario" e dello "speciale", ma qui facciamo un'eccezione. Quando parliamo della famiglia di Antonio non è il "normale" amore tra padre, madre e figlio: si tocca con mano un amore che sovrabbonda, che smuove le montagne, che fa spingere una carrozzina in una salita rapidissima sotto il caldissimo sole di agosto per arrivare al Comune di San Mango alla fiera del libro calabrese.

Nelle dinamiche della famiglia Saffioti, si bilanciano perfettamente emotività e razionalità, la "follia rivoluzionaria" di Antonio e la saggezza calma di Pino. A volte mi capita di rivederli nei celebri padre e figlio di Cat Stevens: Pino che dice ad Antonio "Just relax, take it easy" e Antonio che gli risponde "Now therè a way and I know that I have to go away".

Anche su questo aspetto siamo tutti interpellati. Noi che viviamo una vita facilona e grossolana, quando sono in gioco i sentimenti. Noi che abitiamo il tempo dell'affetto "mordi e fuggi", delle relazioni "usa e getta" in cui c'è spazio solo per l'io, in cui scompare l'orizzonte dell'umana compassione perché, a detta di tanti, non possiamo autoimporci atteggiamenti che non ci appartengono; al tempo stesso programiamo tutto sul piano degli affari, delle relazioni che contano, di ciò che ha a che fare con le nostre gratificazioni personali e professionali. La famiglia Saffioti ribalta questo ordine: programma tutto ciò che riguarda la "buona battaglia" quotidiana per la vita indipendente, si lascia andare alla creatività e all'imprevedibilità nell'amore che ha reso e rende possibile ogni giorno l'impossibile. Non saranno mai le leggi ad abbattere le barriere, architettoniche e mentali. Sarà l'amore. L'assoluta ordinarietà della famiglia di Antonio ci provoca, ci mette in discussione. E anche questo non è un fatto straordinario, non riguarda solo quella famiglia: interroga ognuno di noi, nei nostri rapporti con l'altro, con gli altri.

Ancora un altro aspetto mette in collegamento la vita di Antonio alle nostre vite. Nel mese di giugno 2018 Antonio ha scelto di sottoporsi a quella che lui oggi chiama quasi simpaticamente "tracheo", per un obiettivo immediato e vitale: poter respirare. Il respiro. Le tre parole – "pneuma" greco, il "ruah" ebraico, lo "spiritus" latino – rimandano al movimento dell'aria: l'uomo dipende dallo spostamento di questo fluido che può controllare solo in parte ma del quale non può fare a meno.

Respiro, vita, lotta e preghiera si concatenano tra di loro nell'esperienza quotidiana. Per Schopenhauer ogni respiro è una scelta di vita perché "ogni respiro respinge la morte che preme in continuazione per fare il suo ingresso, e così ogni secondo combattiamo con la morte". E qui torniamo alla grandi questioni di cui abbiamo discusso: la lotta, la scelta, la vita. E ritorna anche il tema della fede e della preghiera, che intesse la vita di Antonio e della sua famiglia: per Kierkegaard pregare è come respirare, altrimenti si muore, e il teologo protestante Bonhoeffer dà quella definizione bellissima del pregare come "un prendere fiato presso Dio".

È bello leggere anche sotto questa prospettiva la scelta di Antonio: interrogarci su cosa ci fa respirare e su cosa invece ci fa soffocare fino a farci cedere. Partiamo dalla seconda. Ci fa soffocare l'indifferenza. Ci fa mancare l'aria una telefonata che non arriva, quella delicatezza che a volte vorremmo, le presenze che mancano. Ci fa mancare l'aria quell'insopportabile afa che tappa il cielo di Lamezia, durante l'estate. E poi ci sono le cose attraverso le quali, proprio come attraverso una cannula ma invisibile e impercettibile, entra l'aria. Riprende aria l'anima ogni mattina quando ti poni davanti al Creatore non rivendicando i meriti del giorno prima, ma le tue miserie e debolezze, le tue incostanze e fragilità. Riprende aria l'anima per ogni gentilezza inaspettata, per una mano che ti soccorre e a cui ti aggrappi, per qualcuno che condivide con te il tuo cammino. Fa riprendere aria

incontrare le persone a cui vuoi bene ogni mattina alla stessa ora per dare un senso anche alle giornate più grigie e attendere ogni volta quegli incontri come se dovessero determinare chissà che cosa; e invece servono “solo” a respirare meglio. Perché, come Antonio, tutti quanti di questo abbiamo urgente bisogno: far respirare l’anima.

Devo chiudere con un’altra brevissima nota personale. Nel suo messaggio per il mio trentesimo compleanno, Antonio mi ha scritto: “tu sei nato altruista”. Cerchiamo di essere, non più umili, ma più realisti: siamo in cammino. Come un cammino è la vita di Antonio e della sua famiglia per la vita indipendente, tra il razionalismo pragmatico di chi si attrezza ogni giorno per la battaglia e l’affidamento fiducioso a quel Dio al quale è noto anche il numero dei capelli del nostro capo.

Mi auguro leggerete queste pagine cercando di trovare un po’ di voi in quei tanti punti di incontro tra la storia della famiglia Saffioti e le nostre storie personali: il valore delle scelte, le battaglie giuste, l’amore, la fede e la speranza, il bisogno di respirare in ogni senso. Affinché leggendo possiamo diventare anche noi protagonisti della stessa battaglia di Antonio per la vita indipendente: perché i diritti fondamentali delle persone non rimangano lettera morta, perché la prospettiva della “buona qualità della vita” sia un obiettivo prioritario di tutti, a cominciare dalle scelte di ognuno di noi nella vita di ogni giorno.

A tutti voi auguro una buona lettura, un buon respiro e una buona vita.

Salvatore D’Elia

CAPITOLO 1

Una scelta

*«Non arrendetevi mai e poi mai.
Se c'è un muro di cemento davanti a voi,
attraversatelo, scavalcatelo, girategli intorno.
Ma raggiungete l'altra parte del muro.»*
Donald Trump - Maggio 2004



Antonio Saffioti prima della "tracheo".

Scelta è una parola chiave; forse una delle più importanti della vita di ogni essere umano. I momenti decisivi della vita, quelli che danno una svolta al presente o aprono una nuova strada per il futuro, oppure semplicemente quelli in cui diventiamo più consapevoli di ciò che siamo, sono tutti contrassegnati dalla possibilità di scegliere tra due o più strade. Non esiste il destino, non esiste predestinazione o predeterminazione. La vita si gioca nelle piccole e grandi scelte di ogni giorno.

Anche la vita di una persona con disabilità, nel momento in cui decide di fare di tutto per vivere una vita indipendente, è segnata da scelte importanti, che cambiano in un senso o in un altro la propria esistenza, quella della famiglia e delle persone che la circondano. E di scelte importanti, da quando all'età di due anni mi è stata diagnosticata la distrofia muscolare di Duchenne, io e la mia famiglia, in oltre trent'anni, ne abbiamo fatte tante. Nelle prossime pagine vi racconterò la grande scelta compiuta all'inizio dell'estate del 2018: la scelta di sottopormi alla tracheotomia. Qualcuno potrebbe chiedersi: ma come "hai scelto"? Non è un passaggio obbligato, inevitabile, "di vita o di morte"? E invece è così: ho proprio scelto! E ora vi racconto com'è andata.

CAPITOLO 2

Un inverno tormentato

*Possiamo vedere
solo poco davanti a noi,
ma possiamo vedere
tante cose che bisogna fare.*
Alan Turing

È da oltre quindici anni che per poter respirare ricorro alla ventilazione meccanica assistita. Prima soltanto la notte, dal 2015 notte e giorno, con la mascherina diventata per ben tre anni una inseparabile compagna di vita. Quasi una moglie, direi.

È a gennaio 2018 che sopraggiungono i primi problemi respiratori. Una “strana” febbre, fino a 38°/ 39.5 °C, che appariva e scompariva nel giro di poco più di 24 ore. Per tutto l’inverno sentivo di essere sempre meno autonomo dalla ventilazione meccanica: se prima durante gli spostamenti in carrozzina riuscivo a staccarmi dal ventilatore per qualche minuto, in quel periodo mi era impossibile. Producevo “muchi” nei bronchi in quantità industriale, secrezioni che poi dovevo eliminare con la macchina della tosse: una procedura lunga, complicata e dolorosa che ogni volta mi sottoponeva a un fortissimo stress fisico e psicologico, fino a togliermi le forze. E ancora: mal di testa al risveglio, sonnolenza, malessere in tutti i sensi. Insomma: i campanelli d’allarme erano tanti e bisognava correre ai ripari.

Tra la febbre che ricompariva puntualmente e l’utilizzo ormai sempre più frequente della macchina della tosse per togliere i muchi, la situazione era diventata ingestibile. Insieme alla mia famiglia, decidiamo di chiamare il Centro clinico “Nemo Sud”

di Messina, dove ogni anno alla fine dell'estate mi ricovero per i consueti accertamenti. La situazione descritta rendeva inevitabile anticipare il ricovero. Ai medici del Nemo, diventati ormai per me "compagni di viaggio" con cui sto condividendo gran parte del mio cammino, introduciamo al telefono la situazione descrivendo i sintomi e i segnali registrati nel corso dell'inverno. Subito sospettano che la causa dei malesseri potrebbe essere collegata a eventuali residui di cibo andati di traverso e depositatisi da qualche parte nei bronchi. Facciamo subito tutti gli approfondimenti medici del caso: gli esami escludono la possibilità prospettata dai medici di Messina al telefono, vale a dire il cibo nei bronchi. Comuniciamo l'esito degli esami. "Occorre approfondire l'aspetto della deglutizione", ci dicono sempre al telefono da Messina.

Mentre cercavamo di indagare le cause del mio continuo malessere, tra i medici lametini e quelli del Nemo, nel mio inverno 2018 piuttosto tormentato proseguito, più o meno, la mia vita di sempre.

Ma ora mettiamo da parte i problemi respiratori e parliamo di cose serie: il divertimento. A maggio, preparato e atteso da tanto tempo, un evento importante: il matrimonio dei miei amici Rossella e Domenico. La mia partecipazione al matrimonio è stata in dubbio fino al giorno prima, a causa dei molesti e sempre più insopportabili muchi. Ma fortunatamente la mattina del matrimonio i muchi diminuirono; imbottito di paracetamolo e "con il cuore a mille" – come dice Calcutta il cantante di cui sono dipendente – messa in auto la macchina della tosse, sono andato al matrimonio carico di entusiasmo. Muchi a parte, ho trascorso ore di grande serenità con gli sposi, con mia sorella (tornata dall'Austria per pochi giorni) e tutti i miei amici calabro-romani. Durante il lungo pranzo ho pensato più volte che, dati i miei problemi di deglutizione, quella rischiava di essere la mia ultima "grande abbuffata", alla Ugo Tognazzi. Malgrado questi strani pensieri, ho trascorso una giornata molto serena, prolungatasi fino alle 22. Mio padre per ben due volte mi ha raggiunto al

ristorante per eliminare i muchi e sostituirmi il ventilatore affinché non si scaricasse la batteria. Prima che mia sorella ripartisse per l'Austria, ho affrontato con lei l'argomento PEG/tracheo per prepararla ad ogni evenienza; mio padre saggiamente mi aveva preceduto illustrandole tutta la situazione. Del resto, ormai l'avrete capito: i Saffioti's sono una squadra. Uno per tutti, tutti per uno.

L'ultimo giorno del mese di maggio, giorno in cui si celebra la



*Antonio al matrimonio "tanto atteso",
Antonio di fronte alla tomba di Mamma Natuzza.*

visitazione di Maria a S. Elisabetta, ho avuto la grazia di vivere un'esperienza spirituale molto intensa. Dopo tre anni di promesse disattese, ho deciso che era arrivato il momento di andare in pellegrinaggio a Paravati (piccolo Comune che dista un'ora e un quarto da casa mia) per far visita alla tomba della mistica, oggi Venerabile, Natuzza Evolo e all'immenso santuario dedicato al Cuore Immacolato di Maria Rifugio delle Anime. Purtroppo in quel periodo non si poteva celebrare la Santa Messa a causa dei noti contrasti tra il vescovo e la fondazione che gestisce il santuario.

La mia famiglia è molto legata a Natuzza perché, quando ero ancora molto piccolo, aveva raccomandato ai miei genitori di non aver paura della mia disabilità perché la scienza medica avrebbe fatto progressi. E così è stato! Dopo sei mesi scoprirono il gene della distrofia muscolare; otto anni dopo i medici furono in grado di allungarmi i tendini per farmi camminare più a lungo; durante l'adolescenza sperimentarono su di me l'ormone della crescita per "pomparmi" i muscoli; negli ultimi dieci anni l'invenzione dei ventilatori portatili e della macchina della tosse che mi hanno consentito di vivere più a lungo e meglio e senza i quali – diciamolo con estremo realismo – probabilmente sarei già morto. Infine la tracheotomia che oggi mi permette di parlare.

Arrivati nel piazzale del santuario denominato Villa della Gioia, non c'era anima viva, ma solo i due pullman arrivati da Lamezia. Dei pellegrini con cui dovevamo ricongiungerci per stare insieme, nessuna traccia. Un enorme giardino nel deserto, un silenzio carico di pace e intriso di eternità: qualcosa che interpellava nel profondo e richiamava l'anima verso Dio e la sua Madre Santissima. In quel luogo dove si percepiva così forte la presenza di Dio, ho sentito il bisogno di pregare (come sempre prima per gli altri e poi per me) e non ho esitato ad affidare la mia salute precaria a Gesù, alla Madonna e a Mamma Natuzza.

La Mistica di Paravati ripeteva spesso:

*“Io sugnu un verme della terra,
io non è che faccio miracoli.
Io so ‘na poveraccia.
Questo non lo faccio io ma lo fa il Signore.”*

Dopo una lunga e dura salita (simile agli ultimi metri dello Zoncolan) che ha messo a dura prova il fisico di mio padre che doveva spingermi fino alla meta, siamo arrivati di fronte alla tomba di Mamma Natuzza.

Qui ho rinnovato le mie preghiere, con una grande commozione nell’animo, dopo tanta attesa. Dopo quindici minuti e varie telefonate, ci siamo ricongiunti con il gruppo di pellegrini lametini, all’interno del maestoso santuario che abbiamo visitato grazie a una guida. Di quella bellissima Chiesa, per la quale Mamma Natuzza si è spesa tantissimo durante tutta la sua vita, mi hanno colpito le decorazioni, i dettagli, le porte e i banchi, tutto realizzato con legno amazzonico e da maestranze del Mato Grosso, dando così un’occasione di lavoro e un aiuto a quelle povere popolazioni. Dopo mezz’ora era prevista la messa nella chiesetta del paese, che sarebbe stata celebrata da un parroco lametino. Purtroppo siamo arrivati quando la messa era iniziata già da un bel po’. Il celebrante, vedendo me e mio padre entrare e soprattutto vedendo mio padre affannato per la dura fatica, ha esclamato a gran voce dal pulpito: **“Abbiamo tra noi due angeli!”**. Che grande emozione per me e i miei genitori. Dopo la Messa, abbiamo fatto una preghiera collettiva e dopo aver mangiato dei dolcetti preparati da mia zia, siamo ripartiti per Lamezia, con la pancia piena e il cuore e la mente colmi di fede e di speranza. La giornata a Paravati mi ha caricato e fortificato, in vista del ricovero previsto a giugno.

Oltre al dialogo con i miei familiari e soprattutto allo studio

e all'approfondimento che avevo condotto personalmente, a portarmi alla scelta di sottopormi alla tracheotomia, ha contribuito un mio amico, Marco, mio coetaneo, residente in un comune dell'hinterland lametino. Anche lui affetto da distrofia muscolare di Duchenne e, negli ultimi tempi, con le stesse problematiche respiratorie che ho raccontato nelle pagine precedenti. A Marco i medici avevano proposto di sottoporsi prima alla tracheotomia e poi alla PEG, in due momenti diversi.

Già prima di partire per Messina, mi ero messo in contatto con Marco, venendo a sapere che si era già sottoposto all'intervento per la tracheo e che, dopo un periodo di grandi difficoltà, aveva ricominciato a parlare e ad alimentarsi bene, addirittura meglio di prima. Al Nemo con Marco facciamo quasi la staffetta: io entro per il ricovero e lui pochi giorni dopo esce. Vederlo mi ha fatto immenso piacere. Vedere che la scelta della tracheotomia per lui si era rivelata più che soddisfacente, ha rafforzato le ragioni della mia scelta.

Durante l'inverno tre vicende mi avevano aiutato ad esorcizzare la paura dell'ospedale, delle operazioni che ci sarebbero state e la malattia. La prima: la forza e la serenità con cui Ornella, un'amica di famiglia, affrontava il cancro e la chemioterapia. La seconda: la fiction TV "È arrivata la felicità", in cui Angelica, vedova e madre di due gemelle, si innamora di Orlando, architetto lasciato solo dalla moglie con due figli adolescenti da crescere. Tra gli alti e i bassi dell'amore e della vita, la coppia cerca di trovare il suo equilibrio e la sua felicità. Il personaggio della fiction ha affrontato il cancro con forza e allegria, cercando di condurre una vita quasi normale e felice, non facendo pesare la sua situazione sulla famiglia. Io mi sono rivisto in Angelica, che durante la malattia compie un atto coraggioso: sposa Orlando, non dandola vinta al cancro.

La terza: la fiction "La linea verticale" in cui il protagonista, Luigi, deve sottoporsi ad un delicato intervento chirurgico dopo

aver scoperto di avere un tumore. Nel reparto di urologia oncologica di un ospedale italiano, avviene la scena per me più significativa della fiction: Luigi conforta il cappellano del reparto, anch'egli operato di tumore, dicendogli:

“Io voglio uscire da qui.”

E poi gli recita alcuni versi della poesia di Borges dal titolo “Poesia dei doni”:

*“...per il mare, che è un deserto risplendente...
per il mattino, che ci procura l'illusione di un principio...
per il coraggio e la felicità degli altri...
per le strisce della tigre,
per le alte torri di San Francisco e dell'isola di Manhattan...
per lo splendore del fuoco che nessun essere umano può
guardare senza uno stupore antico...”*

Concludendo, con una frase alla TOTOSAFF:

*“Per questo, voglio uscire per andare a conquistare,
con tutte le mie forze, quello che c'è là fuori.”*

Ora, dopo essermi caricato a dovere, come una molla, con molta serenità e la giusta preoccupazione, ero finalmente pronto ad affrontare il ricovero e la scelta tra tracheotomia e PEG. Ero pronto, come Marco Pantani nel 2000, prima di affrontare il “Mont Ventoux” e battere quel dopato di Armstrong.

Prima di partire mi sono affidato come sempre ai miei due angeli custodi: Gianluca e Matteo e, tramite loro, a Gesù.

CAPITOLO 3

In viaggio verso il Nemo

*...Non importa quanto sia stretta la porta,
Quanto impietosa la vita,
Io sono il padrone del mio destino:
Io sono il capitano della mia anima.*
William Ernest Henley - Invictus

L'8 giugno insieme a mio padre, come ormai da tanti anni, compiamo la traversata dello Stretto che porta al centro "Nemo Sud" di Messina. Il Nemo è per noi una grande famiglia di famiglie, dove la competenza e la professionalità si combinano perfettamente con quel "di più" di umanità e accoglienza. Al Nemo siamo tutti consapevoli di vivere insieme una stessa esperienza, di combattere tutti insieme una stessa battaglia per una migliore qualità della vita.

Lasciavo Lamezia, ma il territorio era ben "presidiato". In quei giorni si celebrava la Tredicina in preparazione alla festa di S. Antonio di Padova che per i lametini è il vero momento "cult" dell'anno. Per tredici giorni, il Santuario, sul colle che domina la città e l'hinterland lametino, è strapieno di fedeli di ogni età. E poi la processione del 14 giugno: una marea di gente che, per sei ore, accompagna la statua del Santo per la città, anche nelle salite più impervie della zona storica di Nicastro.

La prima messa della Tredicina è al mattino, poco dopo le 6. Mentre ero a Messina, ogni mattina mia mamma e Salvatore, che scrive con me questo libro, si ritrovavano alla prima messa della Tredicina e pregavano per me. Non erano con me fisicamente (mamma sarebbe arrivata qualche giorno dopo), ma erano



Antonio al Nemo con il papà Pino e tutto lo staff di medici e infermieri.

con me nella preghiera e nell'affetto. E considerando che mi affidavano ogni mattina alla protezione del Santo dei Miracoli... come si suol dire "e chi ci ammazza a noi"? Eravamo in una botte di ferro. Le preghiere non sono mai mancate e sono state esaudite.

A Messina vengo sottoposto subito agli esami di routine, con controlli e consulti con i medici a tamburo battente. I primi esami dicono che il livello di ossigeno nel sangue era troppo basso. Intanto la logopedista veniva a controllare ogni volta che

mangiavo per verificare l'eventuale sussistenza di problemi sul piano della deglutizione.

In quei giorni scoppia il caso della nave "Aquarius" e la chiusura dei porti italiani ai fratelli migranti decisa dal Ministro degli Interni. Il fatto mi ha indignato, mi ha fatto deprimere. Non ci crederete: ero più preoccupato per la sorte dei seicento migranti in balia del Mar Mediterraneo, tra stenti e sofferenze di ogni genere, che per la mia salute in bilico. Meglio l'empatia che il cinismo nero.

Lunedì 11 mi comunicano che il 18 giugno, esattamente una settimana dopo, avrei dovuto sottopormi alla Tac polmonare. Per una serie di coincidenze, o forse fortune, dopo qualche ora ho la possibilità di anticipare la Tac a quel giorno stesso. Chi fa dei controlli, non sapendo bene ancora come si chiami "il nemico da combattere", sa bene quanto l'attesa possa rappresentare una vera e propria agonia. Per una fortunata coincidenza quella mattina abbiamo abbattuto i tempi. In un'ora concludo l'esame e attendo i risultati.

È il 12 giugno, vigilia della festa del mio Santo, quando la pneumologa, la dottoressa Profazio, mi comunica senza mezzi termini l'esito della Tac: come più volte sospettato, c'erano residui di cibo negli alveoli polmonari e anche i bronchi erano compromessi. La dottoressa mi pone subito di fronte alla prospettiva dell'alimentazione artificiale medicalmente assistita, riassunta in un acronimo: PEG, Gastrostomia Endoscopica Percutanea.

E qui è necessario fare una considerazione, sulla quale torneremo successivamente. Quando parlo di "prospettiva" della PEG, lo faccio perché chi vive la distrofia muscolare di Duchenne sa benissimo che si tratta di una delle fasi della malattia con la quale prima o poi bisogna confrontarsi. Il decorso della malattia è tale per cui sopraggiunge il momento in cui la persona deve sottoporsi a questo tipo di alimentazione, in cui le sostanze nutritive vengono introiettate nell'apparato digerente tramite una sonda. Un appuntamento non rinviabile, quindi. Eppure, anche

di fronte a questa nuova pagina della mia vita, insieme alla mia famiglia abbiamo voluto farci guidare da quelle due “stelle polari” che da sempre orientano il nostro cammino: la consapevolezza dell’evoluzione inevitabile della malattia e, al tempo stesso, la voglia di attrezzarsi con tutte le “armi” necessarie per cercare di anticipare le prossime mosse. Con un solo obiettivo: una qualità migliore della vita. E, ovviamente, una vita indipendente.

La dottoressa quindi mi pone di fronte alla prospettiva di non mangiare più con forchetta e coltello, ma di alimentarmi tramite una sonda nello stomaco. Rispetto all’alimentazione normale che avevo fatto fino ad ora, l’unica cosa che mi sarebbe rimasta per gli anni successivi sarebbero stati piccoli assaggi, quel poco giusto per provare il sapore di qualsiasi cibo senza poterlo gustare fino in fondo. Per il mio stile alimentare, che ormai ben conoscete, diciamoci la verità: “*unn’era cosa mia*”, come diciamo nel dialetto lametino.

Appena la dottoressa mi parla di PEG, avendo già approfondito l’argomento, chiedo subito: perché, al posto della PEG, non posso effettuare la tracheotomia? Domanda da un milione di dollari. La dottoressa Profazio resta spiazzata. Probabilmente non immaginava che, grazie agli studi e agli approfondimenti fatti negli anni insieme alla mia famiglia sulla malattia, ero in grado autonomamente di prospettare un’altra strada rispetto a quella indicatami dalla specialista.

Con grande professionalità, la dottoressa mi mette di fronte ai vantaggi e ai rischi di entrambe le opzioni. Rispetto alla PEG, la tracheotomia avrebbe comportato un’operazione più invasiva, da effettuare in anestesia generale, con una successiva riabilitazione più lunga e complicata. E più complicato sarebbe stato anche il futuro: la tracheotomia richiede al paziente e ai suoi familiari una gestione più “medicalizzata” rispetto a quella che era stata finora la gestione quotidiana della mia situazione e

delle mie giornate ordinarie. La PEG invece avrebbe comportato un'operazione più semplice, con una settimana massimo dieci giorni di riabilitazione, senza particolari complicazioni. Al tempo stesso, oltre a dover dire addio alla possibilità di mangiare un bel piatto di spaghetti o una pizza in compagnia, per applicare la PEG avrei dovuto resistere circa quindi minuti senza ventilazione. Sono certo che non ce l'avrei fatta. E, qualora non ce l'avessi fatta a resistere senza ventilazione meccanica per il tempo necessario all'applicazione della sonda, si sarebbe dovuto intervenire con la tracheotomia d'emergenza.

Quando si parla di alleanza medico-paziente, del diritto del paziente ad essere informato e della consapevolezza della persona rispetto ai trattamenti cui sarà sottoposto, ripenso a quella scena di quella mattina al Nemo, al mio colloquio con la dottoressa Profazio che mi ha informato su ogni aspetto dei trattamenti a cui sarei stato sottoposto e alle loro conseguenze. Anche questo significa rispettare la dignità, i diritti della persona. Il paziente ha diritto ad essere informato, ad avere un ruolo attivo, a scegliere con consapevolezza e libertà.

In pratica: il gioco non valeva la candela. Mettendo insieme rischi e vantaggi, presenti e futuri, veniva fuori una sorta di swot analysis, come la chiamerebbero gli esperti di marketing, che confermava la scelta che già avevo in testa.

E in questo momento particolare di scelta per la mia vita, non posso non ricordare e ringraziare il mio neurologo, Gianluca Vita. Mio coetaneo, Gianluca mi segue ormai da diverso tempo. Per me e la mia famiglia è un punto di riferimento, un amico e un professionista il cui contributo è fondamentale quando c'è da fare scelte importanti. Come questa che, in un modo o nell'altro, cambiava radicalmente la mia vita. E, da bravo medico e bravo amico, Gianluca, con il quale ho parlato molto prima di fare la mia scelta, è stato molto franco con me: non poteva assicurarmi al 100% che dopo la tracheo avrei potuto di nuovo mangiare normalmente. Meglio sempre conoscere la verità, anche quando non è tanto piacevole.

CAPITOLO 4

Il momento della scelta

*Tutto,
mi dà ispirazione...
Tutto ciò,
che accade nella vita...
Amy Jade Winehouse*

Nonostante le mie sicurezze rispetto alla scelta tra la PEG e la tracheotomia, dico alla dottoressa Profazio che ci avremmo pensato un po' insieme alla mia famiglia per poi comunicare la decisione definitiva. Parlo con mio padre che era lì con me, con mia madre e mia sorella al telefono. Il 13 giugno, giorno del mio onomastico, dopo aver festeggiato con tutto il reparto, tra dolci, auguri e torta sette veli al cioccolato, comunico la decisione definitiva alla dottoressa Profazio e allo staff medico: mi sottoporro alla tracheotomia. Un'altra pagina importante, un altro decisivo cambiamento nella mia vita, stava per realizzarsi.

Nei giorni successivi ci informiamo sui dettagli di quello che sarebbe stato l'intervento chirurgico. Anzitutto la data. I medici mi comunicano che si sarebbe svolto dopo il 18 giugno. Siccome, com'è normale che sia, ognuno vuole sapere chi gli metterà "le mani addosso" quando sarà addormentato sotto anestesia, chiedo subito di conoscere il chirurgo che mi avrebbe operato. Il 15 giugno, attorno alle 11, si avvicina al mio letto un ragazzo che, già dall'aspetto, si vedeva essere giovane. Più o meno un mio coetaneo. Facciamo conoscenza: è il dottor Dario Familiari. Era lui che, pochi giorni dopo, mi avrebbe operato. Cominciamo a discutere dei dettagli dell'operazione, nell'ambito di una chiacchierata molto amichevole e cordiale. Un medico

di grande umanità, un incontro tra due amici. Un altro dei tanti amici che ora condividevano il mio cammino. Mi comunica che l'operazione sarebbe durata una ventina di minuti, che per i primi due/tre giorni non avrei né parlato né mangiato. Il tono della conversazione e la buona impressione datami da questo "coetaneo medico" facevano ben sperare me e la mia famiglia. Ci siamo subito sentiti in buone mani, rafforzati in quella speranza che, grazie a Dio, non ci abbandona mai.

Il giorno successivo, il 16 giugno, mi viene comunicato che l'intervento sarebbe stato effettuato il 20 giugno. Un mercoledì. Dopo il piacevolissimo incontro con il dottor Familiari, un altro nuovo amico incrocia il mio cammino a pochi giorni dall'operazione. Si tratta di Matteo, detto "Matteuccio", un ragazzino di undici anni, dotato di una mini-carrozzina "fighissima" e divenuto la mascotte del reparto. Matteo era ricoverato al Nemo in quei giorni per educarsi alla ventilazione notturna. Appena mi vede inizia a riempirmi di domande e rimane affascinato dalla mia postazione tecnologica (tavolino da letto, pc con enorme stemma della Juventus, smartphone collegato al pc, auricolare e mouse controllato col naso tramite webcam Facemouse). Poco dopo arriva la madre, Tania, una donna dal fisico fragile ma con una forza interiore paragonabile a quella dei miei genitori. Tania è una neuropsichiatra infantile. Matteuccio chiede alla madre in regalo per l'imminente compleanno un Pc come il mio; ma purtroppo con lo stemma del Milan. Subito dopo Tania mi confida che Matteuccio fa i capricci con la ventilazione; allora io cerco di tranquillizzarlo raccontandogli la mia storia di quindici lunghi anni di ventilazione meccanica durante i quali, proprio grazie a quei dispositivi, sono riuscito a fare tantissime cose, inimmaginabili per chi da piccolo si trova di fronte la realtà di una malattia come la distrofia muscolare di Duchenne. Matteuccio sembra convinto e rassicurato, ma ci pensa la madre a convincerlo definitivamente con uno scambio piuttosto vantaggioso: un Pc in regalo a Matteuccio in cambio dello stop ai capricci. La mattina seguente, Tania mi

dà una notizia: Matteuccio ha ventilato tutta la notte senza fare storie e senza lamentarsi, dimostrando come tutti i ragazzini con disabilità di avere forza e pazienza sovrumane. Oltre alla notizia, l'amica Tania mi porta una sorpresa: don Christian, un giovane sacerdote della parrocchia di S. Maria Ausiliatrice a Messina. Da cattolico per certi versi "a modo suo", convinto come sono che Dio sia di "sinistra" perché sta sempre dalla parte dei più deboli, abbiamo conversato con don Christian e ci siamo subito trovati in sintonia. Ma soprattutto don Cristian lascia a me e alla mia famiglia delle parole bellissime, che ci hanno dato una grande carica di fiducia alla vigilia ormai dell'operazione:

"Non ti preoccupare, la Madonna è già avanti."



Antonio e Matteuccio e il "santino" di Maria Santissima Ausiliatrice.

Ancora oggi voglio ringraziarlo per quelle parole, così semplici e piene di fede autentica. Quella fede che si ripone in un Dio che, come ripete spesso Papa Francesco, ci vuole bene come padre e come madre. E, a proposito di madre, il 17 giugno, tre giorni prima dell'operazione, da Lamezia arriva mia madre accompagnata dai cugini Leandro e Giovanna. La famiglia Saffioti era quasi al completo. Mancava mia sorella, che sarebbe arrivata dopo l'operazione.

Ed ora un po' di musica. La mattina, del 18 giugno, verso le 9, il reparto è inondato di musica elettronica a me familiare. Si trattava di uno dei cantanti di cui ero "dipendente" da mesi: COSMO e la canzone da me preferita "Sei la mia città", pezzo d'amore in cui l'autore paragona la sua ragazza alla sua città, cantando:

*“...Raggiungerti e dirti mi piaci
Cazzo se mi piaci
Sei la mia città
Fuori dal centro
Sei la mia città
È un complimento
Sei la mia città
Ti sento dentro
E quando tornerò qualcosa cambierà¹...”*

La mia musica preferita in corsia mi ha ricaricato le batterie all'ennesima potenza. Dopo l'operazione dovrò trovare il misterioso dj per ringraziarlo: mi ha dato una forza straordinaria, un'energia simile a quella che qualche mese dopo avrei vissuto sulla pista del Color Fest.

Il time plan dell'operazione prevedeva il trasferimento nel reparto di chirurgia toracica, sempre all'interno del policlinico

¹ BRANO: Sei la mia città ARTISTA: Cosmo ALBUM: Cosmotronic ANNO: 2018.

universitario di Messina, nel pomeriggio del 19.

La mattina del 19, martedì, mi sottopongo alla visita cardiologica e accertamenti di routine; nel pomeriggio, verso le 15, con l'ambulanza sono stato trasferito al padiglione di chirurgia toracica. Qui ho trovato una situazione completamente diversa rispetto al Nemo. Ero in camera con altre tre persone, con tanti familiari che venivano a trovare i pazienti. Un ospedale "normale", se così si può dire.

Tanta gente, tante nuove possibilità di fare incontri e stringere amicizie. Tutte cose "fighe" per il mio stile di vita, che ormai ben conoscete. Ma, in quella situazione, preferivo un po' di calma. Almeno per pochi giorni.

La sera del 19 giugno, chiesi al medico di poter mangiare quella che sarebbe stata la mia ultima pizza prima dell'operazione; il medico ha subito detto sì. Nemmeno un'ora dopo è arrivata un'enorme margherita: ho cenato con gusto e da quel momento in poi è iniziato il lungo digiuno in vista dell'operazione. Per tutto il tempo del digiuno ho pensato all'Ultima Cena di Gesù e al celebre dipinto rappresentato da Leonardo e custodito nel Cenacolo, a Milano, vicino alla basilica di S. Maria delle Grazie.

CAPITOLO 5

L'operazione

*...È stata un'illusione,
quella che mi ha guidato attraverso il mondo,
ma è stata quell'illusione che, del mondo,
mi ha fatto conoscere la realtà.
Eppure... come tutte le Comete,
anche la Cometa che ho seguito io è stata una stronzata.
Ma senza quella stronzata,
Terra, non ti avrei conosciuto...*

Pier Paolo Pasolini - Porno - Teo - Kolossal

Dopo una notte normalmente agitata, un po' per l'operazione del giorno successivo, un po' per le condizioni di degenza che per me rappresentavano una novità, abituato alla stanza singola del Nemo, la mattina del 20 giugno mi comunicano che, salvo complicazioni, l'operazione sarebbe iniziata verso le 10. Salvo complicazioni, appunto. Alle 10 non si vede nessuno. Alle 11 nemmeno. Poco dopo veniamo a sapere che era sopraggiunta un'emergenza e la mia operazione sarebbe slittata al primo pomeriggio. Si sa come va nei reparti di chirurgia, tra urgenze ed emergenze improvvise e non programmabili. E così abbiamo atteso qualche ora in più. Cominciavo a sentire i morsi del digiuno, da ormai oltre venti ore.

Alle 14.15 arriva la chiamata tanto attesa. Entro in sala operatoria. Attorno a me un'equipe di infermieri e anestesisti giovani, con i quali si crea subito un'atmosfera familiare. Tensione alle stelle. Il primo passaggio fondamentale era il trasferimento

dalla barella al lettino operatorio. Per la prima volta questa "delicata" operazione sarebbe avvenuta senza le braccia di mio padre a sostenermi e soprattutto senza la sua ormai lunga esperienza nel capire quali sono i movimenti giusti da fare e le dovute accortezze. Ero molto preoccupato. Per fortuna è andato tutto bene. Una volta anestetizzato, sono stato intubato. Anche la tensione a quel punto era "anestetizzata". Ero pronto per l'operazione. Vedevo le maniglie delle porte trasformarsi in cannelloni, come Don Camillo quando protestava con lo sciopero della fame contro il gemellaggio del suo Comune con un altro Comune dell'Unione Sovietica.

C'è stato qualche problema, come del resto avevo anticipato al dottor Familiari nel colloquio avuto nei giorni precedenti, con la cannula e le dimensioni piuttosto "grosse" del mio collo. O, più in generale, con il mio peso, non proprio "peso forma": ma di questo tasto dolente, parleremo in altra occasione...

Verso le 16.30 mi risveglio con un corpo estraneo nella trachea che mi provocava tosse e salivazione. I medici mi dicono di sforzarmi a deglutire per ridurre il disagio. La cannula posizionata nella trachea era stata cuffiata, vale a dire, per i non addetti ai lavori, era stato inserito al suo interno una specie di palloncino che permette di mantenere la pressione durante la respirazione assistita, di evitare l'introduzione di residui di cibo nella trachea e l'aspirazione di secrezioni.

Interrompiamo per un attimo il racconto medico e torniamo a quello più emozionale. Uscito dalla sala operatoria, dopo esser stato riposizionato sulla barella, ricordo la grande emozione di mio padre nel vedermi per la prima volta dopo oltre tre anni senza quella che era diventata l'inseparabile mascherina per respirare. Finalmente con il volto libero. Prendo subito una decisione radicale: mi farò crescere i baffi "alla Pino Saffioti."

Appena operato, nemmeno il tempo di uscire, subito scatto fotografico pronto per essere postato sui social, sorridente e senza maschera. Stile Ferragni-Fedez, argomento top delle cronache rosa di quei giorni in vista del loro matrimonio.

Dopo aver salutato l'autore della foto, Tonino, mio cugino e mio terapeuta, venuto a supportarmi insieme a mia cugina Emilia, vengo portato nella stanza del reparto. Qui, fino al giorno successivo, inizia una fase piuttosto complicata in cui, per dirla con le parole di mio padre, in tanti momenti abbiamo riposto fiducia solo nel Padre Eterno. Che per fortuna, tra Lui e i medici, non ci hanno mai abbandonato.

Il primo problema riguardava le mie vene. Avevo urgenza di idratarmi e alimentarmi dopo quasi 24 ore di digiuno. E invece si era rotto l'accesso venoso e non è stato possibile inserire subito le flebo. Sono rimasto per tutta la prima notte successiva all'operazione senza mangiare e senza bere, con il solo refrigerio di mio padre che ogni tanto mi bagnava le labbra (mentre io sognavo una Sprite). Sul fronte "respiratorio" le cose non andavano meglio. In quella notte abbiamo aspirato i muchi una sola volta. Insomma, per farla breve, un quadro piuttosto complicato e fortemente rischioso.

Il giorno successivo mi riportano dal padiglione di chirurgia al Centro Nemo. Qui si accorgono di quanto ho appena descritto: ero completamente disidratato e vi era stata una sola e quindi insufficiente aspirazione di muchi dopo l'operazione. Subito lo staff medico si attiva per riportare la situazione il più possibile alla normalità. Viene ripristinato l'accesso venoso, in modo da poter subito reidratarmi e alimentarmi con qualche nutriente, e vengono effettuate le necessarie aspirazioni di muchi. Una volta "messo in sicurezza", sono pronto per cominciare la riabilitazione post tracheotomia.



Prima foto di Antonio senza mascherina post tracheo.

CAPITOLO 6

La lenta ripresa di una vita normale

*Ti esalterò,
Signore,
perché mi hai risollevato.
Salmo 29*

Il 22 giugno, al mattino verso le 10, arriva la logopedista Alessandra Neri che, d'intesa con la pneumologa e l'altra logopedista Donatella, decidono di "scuffiarmi". No, non vi preoccupate: non è stato nulla di violento, nonostante il nome. Si trattava semplicemente di sgonfiare quella specie di palloncino che, come descritto prima, viene inserito nella cannula per evitare l'introduzione di residui di cibo nella trachea e l'aspirazione di secrezioni. Dovevo ricominciare a poco a poco a parlare. Inizio a pronunciare le prime vocali. Proprio come i bambini che iniziano a parlare. Seconda prova: quella alimentare. Quella più complicata ma anche quella a cui tenevo di più. Del resto, è inutile che ve lo ridica: sono una buona forchetta. Per capire se tutto funzionava correttamente, mi hanno fatto bere acqua colorata con un colorante alimentare di colore blu per verificare, praticando poi l'aspirazione, gli effetti della nuova situazione sul meccanismo della deglutizione: se l'acqua seguiva il suo corso normale attraverso il canale digerente oppure se deviava per la trachea.

Prima prova. Bevo l'acqua, aspiriamo ed è tutto ok. A questo punto proviamo a mangiare cibo un po' solido. E proviamo con qualche boccone di purè di patate, rigorosamente amalgamato con il colorante blu. Pranzo verso le 12.30. Dopo le 14 aspiriamo e purtroppo questa volta non abbiamo buone notizie: nell'aspiratore

ritroviamo tutto il purè di colore blu che avevo mangiato quasi due ore prima. Io e la mia famiglia ci siamo scoraggiati. Che delusione! Forse credevamo di poter fare tutto in tempi record e tornare prima possibile a una vita normale. Ma non ci siamo persi d'animo.

E siamo andati avanti per la strada che avevamo scelto anche quando, di fronte ai primi risultati deludenti, la logopedista era intenzionata a sospendere l'iter iniziato e la psicologa affrontava nuovamente la questione della PEG. Ma le mie convinzioni erano le stesse se non più forti di prima. Mangiare è l'atto fondamentale della vita sociale, l'occasione più importante per socializzare e stare a contatto con le persone. Fino a quando sarebbe stato possibile, avrei voluto ancora mangiare qualche pezzo di pizza o qualche forchettata di pasta insieme agli altri. E così fu.

Come di fronte alla prospettiva della PEG avevo preso io in mano la situazione, così anche questa volta, ai medici forse già un po' rassegnati, espongo la mia personale considerazione. *L'operazione purè*, secondo me, era fallita perché si trattava di un cibo troppo granuloso. Perché non provare con qualcosa di più solido? Ad esempio un bel piatto di pastasciutta, che proprio quel giorno era prevista nel menù della giornata? E pastasciutta fu. La mia nota "gola" (in tutti i sensi), che durante l'operazione si era rivelata un problema, forse ora ci apriva una pista di soluzione. E così, il 23 giugno, metto da parte brodini e pastine, mangio la pastasciutta e bevo finalmente la mia tanto desiderata Sprite. Tutto questo attorno alle 12.30. Alle 14.30 proviamo con l'aspirazione ed è tutto ok. La mia intuizione si era rivelata esatta. La mia "gola" era stata provvidenziale.

Da quel momento in poi il percorso riabilitativo, seppur sempre con le sue inevitabili difficoltà, cominciò a procedere in discesa. Il 24 giugno la logopedista decide di "scuffiarmi" completamente e quindi riprendo a parlare normalmente. Il 26

giugno impostano i nuovi parametri respiratori agli strumenti che utilizzo per la respirazione assistita. Per due notti vengo sottoposto alla saturimetria notturna, esame che consente di valutare la saturazione ossiemoglobinica (SpO2) durante le ore notturne e la frequenza cardiaca. Quando si rendono conto che tutto procede bene, mi fanno rimuovere l'ossigeno durante la notte per



Da sinistra in senso orario: Antonio con la famiglia, durante la riabilitazione post-tracheotomia, la prima volta in carrozzina dopo l'intervento, durante la prima messa di don Francesco a Messina.

utilizzarlo solo in caso d'emergenza. Come avviene normalmente da anni anche a casa.

Il 27 giugno, ho ricevuto la visita a sorpresa di zio Franco e zia Antonella, accompagnati da mia sorella, mio cugino Giuseppe e la fidanzata Adriana.

Un'altra tappa importante nel percorso riabilitativo è stata il passaggio in carrozzina dopo tanti giorni a letto. È evidente che la situazione respiratoria era cambiata e ora avrei dovuto gestirla stando seduto. Venerdì 29 giugno mi metto in carrozzina e mi rendo conto che in quella posizione il livello di ossigenazione calava, ma riuscivo a parlare e a mangiare meglio. E siccome, come del resto si sarà capito, non sono tipo da "mezze misure", domenica 1 luglio mi metto subito alla prova: partecipo alla prima Santa Messa di un giovane sacerdote, don Francesco, che avevo conosciuto lì al Centro Nemo. Dieci ore di carrozzina senza particolari fastidi e problemi. La vita stava piano piano tornando alla normalità. Tutto questo, come ogni singolo istante della mia vita, come ogni piccolo passo avanti verso la vita indipendente, come ogni risultato anche il più piccolo, era frutto di un gioco di squadra con la mia famiglia. A cominciare da mio padre, senza il quale, non mi stancherò mai di dirlo, non sarei quello che sono. Durante quella stessa mattinata, dai corridoi del reparto, ascolto una canzone "delle mie", che subito mi carica di energia, "Pesto" di Calcutta:

*...Esco o non esco
Fuori è notte,
mangio il buio col pesto
Non mi piace ma lo ingoio lo stesso
Dai non fa niente,
mi richiamerai da un call center
E io ti dirò
Lo sai che io ti dirò*

*Uè deficiente
Negli occhi ho una botte che perde
E lo sai perché
Perché mi sono innamorato,
mi ero addormentato di te
Mi sono addormentato di te¹...”*

Mentre ascoltavo la canzone, ogni qualvolta ripeteva la parola “pesto”, più che al noto condimento a base di basilico, pensavo a quella pasta con liquido verde tendente al blu che mangiavo in quei giorni per verificare che tutta la procedura di aspirazione fosse ok e il cibo non deviasse per la trachea. Forse è un po’ macabro, ma in quelle ore era così. Non sono mai stato particolarmente ghiotto di pesto; ma, dopo quell’esperienza, collegandolo a quelle sensazioni e a quei ricordi, soprattutto collegandolo alla mia felice intuizione e al buon esito dell’operazione “pastasciutta”, il condimento genovese ora ha un sapore più gustoso.

Mentre Calcutta cantava “Pesto” e io elaboravo questi “strani collegamenti” nella mente, arriva la responsabile della refezione ospedaliera per ordinare i pasti del giorno. Cosa immaginate avrò ordinato quel giorno? Ovviamente pasta con il pesto. Sperando non andasse di traverso e di non ritrovarmi con un pesto color “puffo” dopo qualche ora uscito dal dispositivo. E per fortuna, anche questa volta, tutto ok. Merito del pesto e della “carica” che come sempre mi dà ascoltare le canzoni di Calcutta.

¹ BRANO: Pesto ARTISTA: Calcutta ALBUM: Evergreen ANNO: 2018.

CAPITOLO 7

Il “tirocinio” della mia famiglia

*Per gli uomini,
non vale che una sola legge ed un solo fine:
la legge dell’amore ed il premio dell’amore.
Tutto il resto è menzogna e vanità.*
Giorgio La Pira

Dai primi di luglio entriamo nel vivo della riabilitazione che, a questo punto, non riguarda più soltanto me. Anzitutto posso ricominciare a mangiare senza quel gelatinoso liquido blu, sicuramente utile per verificare le “vie intraprese” dal cibo nel mio corpo, ma – ve lo assicuro – non bello alla vista né piacevole al gusto. Posso ricominciare a mangiare normalmente. Ho detto che ora la riabilitazione non riguardava soltanto me, perché a questo punto sono entrati in gioco i miei genitori. Uno dei punti chiave dell’approccio terapeutico del “Nemo Sud” riguarda i familiari e le persone più vicine al paziente: devono imparare, sin da quando sono al Centro, a gestire la situazione da soli, ad essere veramente funzionali a quell’obiettivo fondamentale che resta la vita indipendente.

Fino al 17 luglio, giorno del mio rientro a Lamezia, questo è stato l’obiettivo fondamentale della nostra permanenza al Nemo. Mettere i miei genitori nella condizione di farcela da soli. Creare le condizioni per una maggiore serenità sia mia che dei miei familiari. E, come sempre, per una migliore qualità della vita.

E così, per i miei genitori, inizia una sorta di “tirocinio”. Supportati dai medici, papà e mamma, e poi a casa sotto le loro direttive anche mia sorella, avrebbero dovuto imparare a

mettere in atto autonomamente tutto ciò che riguarda la gestione quotidiana della tracheotomia: dalla pulizia della controcanalla, alla sostituzione, alle quotidiane aspirazioni e manutenzioni varie. E i medici del Nemo li avrebbero guidati per circa due settimane per imparare a fare da soli in vista del ritorno a casa.

Vorrei sottolineare la professionalità, l'attenzione premurosa e la pazienza con cui tutto il personale medico-infermieristico del Nemo ha supportato i miei genitori in questa fase del "tirocinio". Una vera e propria full immersion in un mondo completamente nuovo anche per mio padre, nonostante sia già infermiere e in questi trentacinque anni accanto a me abbia imparato a fare di tutto e di più. E tutto completamente nuovo anche per mia madre e mia sorella. Gli infermieri li hanno seguiti passo dopo passo, incoraggiati, messi nelle condizioni di una completa autonomia.

Innovativo e utile il servizio che da poco è stato introdotto al Nemo: la "Nurse Coach". Una sorta di figura professionale, ancora non del tutto riconosciuta dal sistema sanitario nazionale, che fa da anello di congiunzione tra il paziente, i genitori e i medici del Centro. La professionista che sta seguendo in questo momento la mia situazione è Miriam. Ancora oggi, a distanza, basta farle un colpo di telefono o anche mandarle una foto su whatsapp, per avere risposte e suggerimenti rispetto alla gestione della tracheo. È vero, al Nemo ci hanno insegnato a fare da soli... consapevoli però che medici e infermieri staranno sempre al nostro fianco!



Antonio "capusutta".

CAPITOLO 8

Riabilitazione... a suon di musica indipendente

*Vivere,
significa
essere di parte.*
Friedrich Hebbel

In quei giorni in reparto trasmettevano “a palla” musica indipendente, il genere di cui vado matto e che, quando c’è un concerto o una serata, ha il potere di farmi uscire da casa sfidando ogni ostacolo. Ma era una casualità o un “omaggio” al sottoscritto? Parlando con Teresa, la terapeuta, scopro che anche lei come me era appassionata del mio stesso genere musicale, di cantanti come Cosmo, Motta, Calcutta... E, oltre a lei, in reparto c’era un altro fan di musica indipendente: l’infermiere Emanuele. Ecco svelato il mistero: erano loro a mettere la mia musica preferita! Che era anche la loro musica preferita. Durante l’ora di terapia, malgrado ancora non riuscissi a parlare bene, abbiamo reso più leggere quelle ore cantando con Teresa le nostre canzoni preferite. A noi si è unito poi l’infermiere Emanuele e insieme abbiamo cantato “Gaetano”, brano di Calcutta:

*“... Gaetano mi ha detto che
Gaetano mi ha detto che viviamo
nel ghetto ma nel mentre io penso che
Se io dormissi disteso sul tuo lato del letto, io forse sarei te
Volevo avere dei figli
Né troppi né pochi
Né tardi né domani*

*Con l'inverno che avanza e tu vuoi aprire
un'azienda che fa tende con le mani
E ho fatto una svastica in centro a Bologna
Ma era solo per litigare
Non volevo far festa e mi serviva un pretesto
Per lasciarti andare
Suona una fisarmonica
Fiamme nel campo rom
Tua madre lo diceva "non andare su youporn"
Suona una fisarmonica e
Fiamme nel campo rom
Tua madre lo diceva "non andare su youporn"
Per lasciarti andare
Per lasciarti andare...
... Ma in verità ti vorrei accompagnare
Fare ancor quattro passi con te
Ma è difficile se vai veloce
Stare al passo con te
Come si fa..."¹*

Tornato in reparto, quella sera ho chattato su Messenger con il signor Marasco, padre del mio amico Luca, 24 anni, di Soveria Mannelli (comune dell'hinterland lametino), affetto come me dalla distrofia muscolare. Il signor Marasco mi chiede informazioni sul mio stato di salute, si informa su come stava procedendo la degenza post-tracheo. Il giorno dopo mi telefona per comunicarmi che Luca ha avuto una crisi cardio-respiratoria. La notizia mi ha scosso fortemente. Mi racconta che è stato trasferito da Soveria all'Ospedale di Lamezia, dove i medici l'hanno subito messo in coma farmacologico. Marasco mi chiede di metterlo in contatto con il dottor Vita e l'équipe del Nemo, per tentare, anche per Luca, quella strada che avevo scelto di intraprendere con la tracheotomia.

¹ BRANO: Gaetano ARTISTA: Calcutta ALBUM: Mainstream ANNO: 2015

Nei giorni dello "sconforto" per l'operazione purè, avevo incontrato una terapeuta di nome Giusy. Quando la situazione era tornata più o meno normale, facciamo amicizia e iniziamo a parlare di cibo. Giusy, alla quale sono rimasto molto legato, era la tipica "salutista" h24: no grassi, no carboidrati, massimo controllo delle calorie. Insomma: una tipa "alimentare" non proprio simile a me. Forse un po' più simile al co-autore di questo libro. Parlando di cosa mangiavamo, ci siamo fatti una bella risata scoprendo che io mangiavo cose molto più gustose e appetitose di lei. Non ho mai fatto mistero, del resto, di essere una buona forchetta. Anche troppo...

E sempre a proposito di cibo, quindi di cose serie, nei giorni successivi ho fatto varie "conquiste alimentari". So che vi farò venire l'acquolina in bocca, se vi dico quello che ho mangiato in quei giorni: la granita al cioccolato, il gelato, l'arancino siciliano, il cornetto a colazione e, dulcis in fundo, la viennese alla ricotta, un dolce tipico messinese. Ho iniziato anche a mangiare budini, che prima di allora non avevo mai mangiato, e ancora oggi continuo a mangiarli dopo i pasti. Del resto, ogni pasto non è completo se non finisce con un dessert.

A parte la musica e i tanti incontri, come trascorrevano quelle ore e quei giorni in reparto? La fortuna ha voluto fosse l'estate dei Mondiali di Calcio. Malgrado l'assenza dell'Italia da Russia 2018, i Mondiali erano il passatempo ideale per un ricoverato "drogato" di calcio, che voleva tifare l'Argentina per sostenere "u picciriddu" Paulo Dybala. Vista l'esclusione degli Azzurri, avevo subito annunciato su Facebook che avrei tifato Argentina. Per una strana coincidenza, per tutta la durata dei Mondiali, ho tifato tutte quelle squadre poi puntualmente eliminate dalla futura vincitrice: la Francia. Prima ho tifato Argentina, eliminata dalla Francia; poi l'Uruguay e il Belgio, entrambe eliminate dalla Francia; alla finale ho tifato Croazia che, come sappiamo, è stata sconfitta dai cugini d'Oltralpe. Sempre dalla parte degli "sconfitti", dove sempre mi

spinge il mio cuore a sinistra. Forse sarà stato questo il motivo...
chi lo sa!



Antonio al Centro "Nemo Sud" di Messina.

Matteuccio nel frattempo era stato dimesso, ma continuava a tenermi compagnia con le sue videochiamate durante le quali voleva parlare con tutto il reparto.

Sempre in quei giorni, compio un altro passo avanti della mia nuova vita con la tracheo: esco per la prima volta dal reparto per andare ad effettuare la Tac polmonare di controllo. In quell'occasione, proprio quella mattina, arriva dal web la notizia della trattativa tra la Juventus e Cristiano Ronaldo.

Mi hanno accompagnato a fare la Tac due barellieri, uno interista e l'altro juventino come me. Il barelliere interista ha iniziato a parlare di Ronaldo e della Juve, scettico e sicuramente "molto gufo" rispetto all'arrivo di Ronaldo. I fatti non gli avrebbero dato ragione. Per tutta la mattinata abbiamo scherzato sull'argomento, prendendoci in giro a vicenda e trascorrendo con serenità, con infermieri e operatori, le ore della mia prima uscita "pubblica" post tracheo. Per fortuna la Tac evidenziava un miglioramento della situazione del mio apparato respiratorio.

Tornando alle cose serie. Vale a dire: al calcio e alla Juventus. Dopo vari giorni in cui l'arrivo di CR7 a Torino ondeggiava tra il pettegolezzo e le notizie ufficiali, tra trattative e rumors di stampa, giorno 10 luglio arriva la notizia: il bomber portoghese ha firmato! Festa per me e per tutto il personale ospedaliero juventino.

Negli ultimi giorni al Nemo, oltre al tirocinio dei miei genitori, l'otorino ha sostituito la cannula provvisoria con la cannula definitiva, con la quale deglutivo e parlavo meglio; i medici hanno prescritto i materiali di cui avrei avuto bisogno per gestire a casa la nuova situazione. Il 14 luglio, anniversario della Presa della Bastiglia, mi comunicano che il 17 luglio avrei fatto rientro a Lamezia.

Abbiamo deciso di non fermarci neppure per una breve sosta nella nostra casa in città. Ci terrorizzava il caldo e l'afa di quei giorni di luglio. Siamo andati direttamente a Gizzeria, nella

nostra casa a mare, dove trascorriamo circa tre mesi ogni estate. A Lamezia saremmo tornati definitivamente solo a settembre.

Arrivato a casa ho trovato tutto il materiale pronto per l'uso. L'azienda fornitrice e i tecnici (Alessandro, Pietro, Davide e Pasquale) hanno dimostrato come sempre un'eccezionale disponibilità, che si sarebbe confermata anche nei mesi successivi.

CAPITOLO 9

Rientro a casa... e nuova vita

...La vita è bella.

*Invito le generazioni future a purificarla da ogni male,
oppressione e violenza e a goderla a pieno.*

Lev Trotsky

Com'è la vita quotidiana di una persona con la distrofia muscolare di Duchenne "tracheotomizzata"? Cosa cambia rispetto alla vita di prima? È stata davvero la scelta migliore?

Per fare capire meglio al lettore, provo a descrivere quella che, dal mio rientro a casa dal 18 luglio, è la mia giornata "tipo". Ogni mattina, appena sveglio, la prima operazione da fare è la medicazione del punto del collo dove è stato praticato il foro per inserire la cannula e poi il cambio della metallina, una sorta di spugnetta che serve per assorbire eventuali secrezioni che fuoriescono dallo stomaco, vale a dire dal foro sul collo. La controcannula viene cambiata più volte al giorno, a seconda dei ritmi e delle attività della giornata, per mantenerla il più possibile pulita.

Quindi l'aspirazione dei muco, passaggio fondamentale della gestione quotidiana, che avviene attraverso il sondino e la macchina della tosse. Un'operazione importantissima che va fatta prima di tutti i pasti, a metà pomeriggio, prima di dormire e, ovviamente, ogni qualvolta i bronchi cominciano a riempirsi di muco. Anche in questo caso, molto varia a seconda dei ritmi della vita quotidiana: per uno come me, che tranquillo a casa propria non ci riesce a stare, qualche aspirazione in più è spesso necessaria. Ogni due mesi deve essere cambiata la cannula.

E proprio su questo punto vorrei fare qualche considerazione che riguarda tutte le persone con disabilità sottoposte a tracheotomia. L'aspirazione dei muco, attività importantissima come abbiamo detto, richiede un sondino per ogni aspirazione e un mount nuovo per ogni utilizzo della macchina della tosse.

È evidente che, rispetto alle esigenze del paziente, il materiale prescritto risulta insufficiente. Basti pensare al numero di cateter mount prescritti: solo 30 cateter mount al mese quando invece, considerando che si arriva quasi sempre a sei aspirazioni al giorno, sarebbero necessari circa 180 dispositivi al mese. Soprattutto la quantità di materiale prescritto, dal mio punto di vista, viene valutato c o n s i d e r a n d o un paziente tracheotomizzato che sta quasi sempre a letto, una condizione che mette al riparo da infezioni o varie complicanze. È inutile dirvi che non è il mio caso.



Antonio sul litorale lametino al tramonto.

CAPITOLO 10

Un'estate indimenticabile senza mascherina

*Politica,
vuol dire realizzare.*
Alcide De Gasperi

Che non mi sarei stato buono buono a letto, lo si è visto dalla prime battute dell'estate 2018, subito dopo il mio rientro a casa al mare da Messina. Appena arrivato, ho ricevuto la visita dei parenti e di nonna Rosarina. Il giorno dopo, ho accolto con piacere la mia "seconda famiglia senegalese", capitanata dal mio amico e "fratello" Bouba, dalla moglie Wumba, dai figli Fallu e Awa e dal piccolo Mohammed Antonio detto *Ntunuzzu*, che considero il mio nipotino italo-senegalese. Mentre Bouba e famiglia sono andati al mare, Ntunuzzu è rimasto a casa Saffioti a dormire nel lettone.

Poco dopo finalmente è venuta a trovarmi la mia carissima amica Valeria D'Agostino. Mentre discutevamo, Ntunuzzu si è svegliato e ha iniziato a giocare con noi tutti. Ben presto, come una sorta di quiete prima della tempesta, il piccolo Antonio, sentendosi abbandonato dalla famiglia, si è esibito in un pianto disperato e inarrestabile. Abbiamo dovuto telefonare al padre perché venisse a riprenderlo: solo tra le braccia di Bouba la piccola tempesta si è placata, anche se solo per poco tempo. Credo che Ntunuzzu non voglia proprio vederci. Alla fine io e Valeria abbiamo potuto raccontarci ben poco dopo tanti mesi distanti a causa del "tagliando" a cui ero stato sottoposto, ma solo vederla mi ha fatto molto piacere. Anche se "il gran rifiuto" di Mohammed Antonio aveva annerito la mattinata...

“chiù scuru d’à mezzannotti un po fari”

Più buio di mezzanotte, non può fare. Il proverbio è una splendida esortazione a non perdere la speranza, anche nei momenti più bui. A proposito di Ntunuzzu, vi racconto una vicenda di qualche anno fa che lo riguarda personalmente e che apre qualche riflessione sull’attualità politica nazionale. Quando Ntunuzzu aveva pochi giorni, venne a trovarci un amico, con idee calcistico-politiche opposte alle mie e si mise a parlare di migranti e accoglienza, sparando la classica frase, un po’ così:

*“Dovreste essere,
tu e i tuoi amici comunisti,
ad accogliere gli stranieri a casa vostra”*

E noi tutti in coro gli abbiamo detto di andare a vedere chi dormiva nel lettone. Con suo grandissimo stupore, vide il piccolo Ntunuzzu dormire beatamente nella casa di un buonista-comunista. Vi ho fatto questo racconto di vita alla Pasolini, per farvi ridere e riflettere sulla differenza tra l’accoglienza “a parole” e l’accoglienza di fatto, sui luoghi comuni e le esperienze di vita reali. Se questo significa essere buonisti... ne vado fiero!

Tre giorni dopo il mio rientro a casa, sono uscito per la prima volta. Sono andato in un agriturismo nella zona mare di Lamezia, per partecipare all’esito di un laboratorio teatrale – guidato dal drammaturgo Mariano Dammacco e dall’attrice Serena Balivo (Premio UBU 2018 nella categoria “Nuova attrice o performer-under 35) – realizzato dai miei amici Michelangelo, Ivonne e Ylenia, con i quali avevo condiviso nei mesi invernali il progetto teatrale Kalt, diretto dal maestro e amico Dario Natale. Dopo settimane e settimane di reparto e letto, mi sono immerso nel verde che circondava l’agriturismo, tra campi di kiwi e granturco e qualche simpatico animale da allevamento che ci faceva compagnia. Mi sono soffermato a guardare nella struttura vecchi attrezzi da

lavoro nei campi e trattori antichi, elementi di un mondo agreste e sereno del passato che hanno catturato la mia attenzione e quella di mio padre, appassionato da sempre al lavoro di campagna. Dopo lo spettacolo, abbiamo mangiato una pizza con gli amici del teatro e concluso insieme una bellissima domenica di luglio.

Intanto, anche dopo il mio rientro a Lamezia, continuano i contatti giornalieri con il papà di Luca Marasco. Un giorno ci comunica che Luca sta migliorando: è uscito dal coma farmacologico, sta utilizzando il ventilatore h24. Gli avevano prospettato la possibilità, o meglio, la necessità di effettuare la tracheotomia, come era capitato a me. Pochi giorni dopo, Luca si sottopone all'operazione per la tracheo, che si conclude nel migliore dei modi. Inizia anche lui la lenta riabilitazione post-operazione.

Dalla mostra di Van Gogh a Cosenza al Color Fest a Platania, gli appuntamenti estivi non sono mancati e ovviamente non me li sono lasciati scappare.

A fine luglio, prima uscita "con tracheo" fuori Lamezia. Vado a Cosenza con la mia famiglia, sfruttando la felice coincidenza di una seduta di laurea a cui doveva partecipare mia sorella. A Cosenza visito la mostra multimediale di Van Gogh, presso la sede del museo multimediale di Cosenza, in piazza Bilotti. Una mostra di grande valore, innovativa, che mi ha permesso grazie al supporto delle nuove tecnologie di conoscere da vicino le opere di Van Gogh e cogliere aspetti particolari della pittura di uno dei miei artisti preferiti. Ho sempre avuto un legame particolare con il pittore olandese: la sua vita, costellata da situazioni difficili e conflitti, riflessi nella sua produzione artistica, mi ha sempre affascinato spingendomi ad approfondirne la vita e le opere.

Usciti dal museo multimediale, riceviamo la telefonata del signor Marasco, il padre di Luca. Il figlio, effettuata l'operazione per la tracheotomia, ha iniziato a parlare bene e ad alimentarsi

autonomamente. I medici dell'ospedale lo indirizzano verso un centro specializzato in malattie neuromuscolari per poter migliorare le sue condizioni di vita. Sono contento delle notizie positive su Luca, anche se ben consapevole degli altri problemi che lo riguardavano, in particolare dal punto di vista cardiologico.

Passeggiando per il corso di Cosenza, ho potuto ammirare una mostra di dinosauri in vetroresina in formato gigante. Sono rimasto affascinato come un bambino di fronte a quelle rappresentazioni gigantesche. È vero: dopo oltre un mese di letto e ospedale, ogni cosa è capace di generare stupore e di suscitare in noi un'attrazione particolare. Siamo rientrati a tarda sera a Gizzeria, nella nostra casa a mare. Si concludeva così la prima uscita fuori Lamezia, "in compagnia" del kit per l'aspirazione e strumentazioni varie.

Altra tappa della nuova vita con la tracheo, il 26 luglio. Prima riunione politica. Per festeggiare in grande il mio ritorno, l'associazione "Graziella Riga" di cui faccio parte, un gruppo di giovani e meno giovani "compagni" che nonostante tutto credono ancora sia possibile cambiare il mondo mettendosi dalla parte degli ultimi, decide di tenere la sua ultima riunione prima della pausa estiva a casa mia. È stato bellissimo rivedere gli amici con i quali da tanto tempo condivido il mio cammino di impegno politico e civile. È stato bello riabbracciarli, raccontare quello che avevo vissuto, sentirmi circondato da tanto affetto. Certo, la discussione sui tanti e grandi problemi di Lamezia per qualche ora ha spento l'entusiasmo... Ma i problemi della mia città vanno guardati in faccia. Senza rifugiarsi dietro (pseudo) "complotti". Finita la discussione, cena tutti insieme con pizze, salumi e sottaceti fatti in casa, una buona torta di rose salata preparata dalla mamma di uno dei "compagni" e amici dell'associazione.

Il 30 luglio, dopo l'entusiasmo di questi giorni per la ripresa a poco a poco di una vita "normale", arriva una brutta notizia.

Luca non ce l'ha fatta. L'operazione era andata bene, stava cominciando la riabilitazione. Purtroppo il suo cuore non ha retto. Mio padre va ai funerali. Io sono rimasto a casa perché erano giorni di particolare caldo e io non ero ancora al massimo delle forze. La morte di Luca mi ha sconvolto per molti giorni. Non riuscivo a trovare un senso a tutto questo ed è nata in me in quei giorni una enorme paura della morte. Per cercare di trovare un senso e confrontarmi con le mie paure, ho ascoltato la mia lista, per dirla con Brunori, di:

*“...Canzoni che ti salvano la vita
...Che ti danno la forza di ricominciare
che ti tengono in piedi quando senti di crollare...”¹*

Trovando le mie risposte in poche parole cantate:

*“...morire serve
anche a rinascere...”²*

Ma come far rinascere Luca? Come farlo continuare a vivere? Semplice! Raccontando la sua storia, con la voce e la scrittura. Dedicandogli questo libro e raccontando la vita di Luca in tutti i luoghi. Di Luca ricordo il suo sorriso, la sua pacatezza. A Lamezia lo avevo conosciuto solo via social. C'eravamo incontrati durante una comune degenza al Nemo, conoscendoci meglio e conversando insieme. Oltre alla distrofia, ci ha accomunati la scelta “obbligata” della tracheo proprio nello stesso periodo.

Porterò sempre con me il sorriso di Luca. Ciò che ha rappresentato per me in quei mesi così decisivi per la mia vita e per la sua. Avrei tanto voluto vincere insieme a lui la sfida della vita indipendente con la tracheotomia. Il Disegno divino ha voluto

1 BRANO: Canzone contro la paura ARTISTA: Brunori Sas ALBUM: A casa tutto bene ANNO: 2017.

2 BRANO: La verità ARTISTA: Brunori Sas ALBUM: A casa tutto bene ANNO: 2017.

diversamente.

Proseguendo nel raccontare la prima estate “senza mascherina”, arriva l’altro appuntamento da me molto atteso da vari mesi, forse uno dei più attesi durante tutto l’anno: il Color Fest, il festival di musica indipendente. Ad organizzare il festival da sei edizioni, l’associazione “Che cosa sono le nuvole”, nome che deriva dal titolo di una delle mie canzoni preferite, scritta da Pier Paolo Pasolini, cantata da Domenico Modugno ed inclusa nel film a episodi “Capriccio all’italiana” del 1968. L’omonimo episodio, diretto da Pasolini e con la partecipazione tra gli altri di Domenico Modugno, fu l’ultima pellicola cinematografica in cui apparve il “principe” Totò.

*“...ahh ma l’erba soavemente delicata
di un profumo che da gli spasimi
ahh tu non fossi mai nata
tutto il mio folle amore
lo soffia il cielo
lo soffia il cielo
così il derubato che sorride
ruba qualcosa al ladro
ma il derubato che piange
ruba qualcosa a se stesso
perciò io vi dico
finché sorriderò
tu non sarai perduta...”³*

Una grande festa con tutti i miei musicisti preferiti, diventato ormai un appuntamento a livello nazionale per gli artisti e i gruppi di musica indipendente. L’estate scorsa, per i noti problemi di burocrazia che ancora paralizzano la mia città, il Color Fest non si è svolto a Lamezia ma a Platania, un comune nell’hinterland

³ BRANO: Cosa sono le nuvole ARTISTA: Domenico Modugno ALBUM: Cosa sono le nuvole/
Notte chiara ANNO: 1968.

lametino. Compagni di viaggio al Color 2018, mia sorella Maria Rosaria e mio padre. Papà, per due serate, o meglio per due nottate, è stato costretto a fare le ore piccole... ma molto piccole. Non si è scatenato sulla pista, ma secondo me aveva tutta la voglia di farlo. Non l'ha fatto forse un po' per pudore. Un po' per mia madre alla quale avrei riferito tutto.

Poche ore prima del concerto, nella location del festival, si era abbattuto un diluvio che aveva messo a rischio l'evento. Coraggiosi, io, papà e Maria Rosaria, ci siamo incamminati. Non ci ha fermato una distrofia, una tracheo... ci fermerà forse un po' di pioggia? Assolutamente no.

Nel cuore dell'estate 2018, per me due notti indimenticabili: l'energia esplosiva della musica, gli incontri con amici che non vedevo da tempo e che per la prima volta mi hanno visto senza mascherina, i selfie con i miei artisti preferiti... Due notti che per me resteranno nella storia. Ero tornato alla vita di prima anzi... se posso esagerare... anche di più!

Il primo concerto a cui ho assistito nei due giorni del festival, è stato quello del gruppo dei "Coma_cose", gruppo che ancora non conoscevo. Sono rimasto colpito da una loro canzone, dal titolo "Post concerto". Mi sono rimaste impresse alcune parole:

*“...La tua testa è un gigantesco centro sociale
(come no, uh, ah)
E se per caso stanotte mi gira,
io ci vado a dormire col cane (uh, come no, ah)
...La tua testa è un gigantesco centro sociale (ah)
E se stanotte mi gira io la vado ad occupare (uh)
Io rimango (seh, seh)
Fino a quando (uh, ah)
Non accendono le luci (uh, ah)
E i bicchieri abbandonati*

*Sanno come ci si sente (seh, ah)
Ad essere come diamanti (oh)
Invisibili alla gente... ”4*

La prima serata si è conclusa con Donatella Rettore, Willie Peyote e, infine, uno dei miei gruppi preferiti: “The Zen Circus”.

Una serata umida e fredda, causa il diluvio del pomeriggio, intensificato dal luogo particolare dove ci trovavamo, a 750 metri sul livello del mare, dove si sa le temperature sono sempre un po’ più rigide anche in estate. Noi eravamo equipaggiati. Tra una canzone e l’altra, con mio padre e mia sorella abbiamo effettuato le necessarie aspirazioni dei muchi. Il tempo necessario a completare la procedura di aspirazioni per poi ritornare in pista.

La seconda serata, prima del concerto, ho incontrato il cantante Cosmo, che mi aveva accompagnato con la sua musica nei giorni del ricovero. Immane rito del “selfie” con l’artista “compagno” dei miei giorni al Nemo, per poi scatenarmi durante la serata con le sue canzoni. Il suo concerto e la sesta edizione del Color si sono chiusi, con queste parole:

*“Via, è ora di andare via
Iniziano a guardarci male
Eppure mi sento da Dio
E se c’è un limite lo posso spostare
Più in là, più in là, più in là, più giù
Bevo la notte, grido più forte, rido
Di te
E quando mi dici che non esisto tu
Sparisci con me
Bevo la notte, sfido la morte rido
Perché
Il cuore mi scoppia, picchia e mi porta su... ”5*

4 BRANO: Post Concerto ARTISTA: Coma_Cose ANNO: 2018

5 BRANO: L’ultima festa ARTISTA: Cosmo ALBUM: L’ultima festa ANNO: 2016

Durante il Color, una misteriosa ragazza (volontaria) ha acceso il mio cuore e la mia mente. Per tutte e due le serate del Color la "ragazza misteriosa" ha ballato e cantato tutte le canzoni, come la protagonista del videoclip di "Rewind" di Vasco Rossi. Chi sia è ancora un mistero, ma lo scoprirò e cercherò di diventare suo amico. Nel frattempo, per molte notti (come dice qualcuno), "mi sono addormentato di lei". Anche la mia affettività era "riabilitata":



Da sinistra in senso orario: Antonio nell'agriturismo con Valeria, Antonio alla mostra multimediale di Van Gogh, Antonio al Color Fest con Cosmo, Antonio di fronte alla sua amata pizza.

GRAZIE DI TUTTO, COLOR FEST

Alla prossima estate! Sperando di diventare in futuro il primo "volontario-disabile-tracheotomizzato" del Color.

Un'altra tappa importante. Il 7 agosto siamo usciti a mangiare la pizza con i parenti. Sono riuscito a mangiare un'intera "prosciutto e funghi" nella mia pizzeria lametina preferita. Ebbene sì. Una delle ragioni della mia scelta di giugno: poter continuare a mangiare una bella pizza in buona compagnia. C'ero riuscito! Bravo Totosaff, bravi i Saffioti's. Per chi volesse provare questa pizza speciale, segno della mia vittoria, può recarsi alla pizzeria "Da Pasquale", in località Piano Luppino, sulle colline che circondano Lamezia: la strada è impervia ma... "ne vale la panza".

Il 9 agosto, primo rientro post tracheo in uno dei luoghi centrali della cultura lametina: vado al Chiostro Caffè letterario per l'incontro con una scrittrice e blogger calabro-californiana, Pina Piccolo. Se al Color avevo sfidato il freddo e la pioggia, quel pomeriggio ho sfidato umidità e afa cittadine di un caldo pomeriggio di agosto. È stato bellissimo anche lì rivedere tanti amici e trascorrere un pomeriggio all'insegna della poesia e della cultura.

L'11 agosto vado al matrimonio di zio Giancarlo, fratello di mio padre. Era un momento molto atteso. Sono molto legato a mio zio e non vedevo l'ora che realizzasse questo passo importante della sua vita. Il matrimonio è stato celebrato di sera, nel catanzarese. Tutta la famiglia Saffioti era al completo per il grande evento. Ad officiare la cerimonia civile, una bellissima donna: Maria Cristina Riga, vicesindaco di Caraffa. Foto di rito con la vicesindaco e numerosi apprezzamenti, dal vivo e poi sui social. La mia anima "politica", ma anche il mio istinto di uomo, mi hanno fatto subito pensare: magari il prossimo vicesindaco, o perché no, il prossimo

sindaco di Lamezia le somigliasse almeno un po'! Basterebbe guardarla negli occhi per tenere lontani dalla città scioglimenti e "complotti" (scioglimenti reali e complotti mai esistiti). Magari, non si sa mai...

La cena nuziale è andata molto bene. Tutti felici per questo importante traguardo nella vita di mio zio e tutti felici anche per me, finalmente ritornato a una vita "piena" dopo la tracheo. Ho mangiato tutto senza problemi e siamo rientrati a casa molto tardi. La serata si è conclusa con la torta a bordo piscina e il concerto rock di mio cugino Vincenzo. È meraviglioso! Ora ho una zia, di nome Sara, più giovane di me, bella dentro e fuori, abile parrucchiera (se vi interessa cambiare look potete trovarla nella parrucchiera proprio sotto casa mia), cuoca provetta. Spero che presto ci regali un "cucciolo di Saffioti", per fortificare la dinastia dei Saffioti's.

Il giorno successivo ho partecipato con il mio primo libro alla fiera del libro calabrese, a San Mango d'Aquino, litorale tirrenico, sempre nell'hinterland lametino. Anche qui un'altra avventura: mio padre e il giornalista organizzatore della fiera, Antonio Chieffallo, mi hanno spinto per una salita ripidissima, mettendo a dura prova il loro fisico e il loro cuore. Per fortuna tutto è andato bene. Ho avuto l'opportunità di partecipare a un appuntamento importante, insieme ad editori e scrittori da tutta la Calabria. Grazie al giornalista Antonio Chieffallo e agli organizzatori del festival per avermi invitato e coinvolto e per aver organizzato il tutto con grande cura e professionalità.

Il 13 agosto erano previsti concerti alla Marinella, zona mare di Lamezia. Secondo voi, appresa la notizia, potevo starmene calmo a casa? Certamente no! Ho assistito per la prima volta al concerto del gruppo lametino "La stazione". In quell'occasione siamo andati io, mia sorella e papà. Ma BOOM! Ad un tratto spunta lei, la misteriosa ragazza del Color Fest. Ben presto scopro

che si chiama Debora (ancora non so se munita di “acca” o meno); scopro anche che in quella stessa serata avrebbe cantato e suonato con “La Stazione”. Wow! Che voce e che stile musicale. Con garbo e nel senso nobile del termine, le ho subito fatto la “risonanza magnetica con mezzo di contrasto”. A fine concerto, selfie che spacca con Debora e il gruppo “La Stazione”. Dopo la serata, si torna a casa a dormire; ma io dormirò ben poco, dovendo stilare il “referto” della “risonanza magnetica con mezzo



Da sinistra in senso orario Antonio e il vicesindaco di Caraffa, Antonio al matrimonio degli zii, Antonio con il gruppo “La stazione” e Deborah.

di contrasto” della mia bellissima “paziente”, futura amica se tutto andrà secondo i miei piani.

La mattina seguente, con mia sorpresa, ho scoperto che io e Debora eravamo già amici sui social e che il suo nome termina con l’acca.

Il giorno di ferragosto per la prima volta sono uscito da solo con mia sorella e i miei amici (Rossana, Giusy, Beatrice, Pasqualino, Pietro, Lino, Vittorio, Armando, Tony, Domenico e Rossella ecc.) per andare a Falerna, sul lungomare, per una passeggiata. Proprio quella sera, mia sorella mi ha effettuato la prima aspirazione muchi *on the road*, superando a pieni voti la prova.

Sempre nella settimana di ferragosto, altri concerti, altra musica: i Maieutica, storico gruppo lametino, e il nuovo artista Naip, che ho scoperto poco prima del concerto, con mia grandissima sorpresa, essere il mio amico e compagno di teatro Michelangelo Mercuri. Anche quella sera c’era la mia “quasi amica” Deborah, che ha deliziato le mie orecchie e le mie pupille, duettando con i Maieutica e interpretando infine “Creep” dei Radiohead, canzone rock d’amore, che descrive bene come mi sento quando mi relaziono con una donna, cioè:

*“...But I’m a creep
I’m a weirdo
What the hell am I doing here?
I don’t belong here...”⁶*

*“...Ma sono uno sfigato,
Sono un mostro
Che diavolo ci faccio qui?
Questo posto non fa per me...”*

Dopo il concerto, prima notte in discoteca “con tracheo”. Mi verrebbe da dire “disco-tracheo”, facendo l’eco a disco inferno

di The Trampps e a tanti altri artisti che l'hanno cantata ma... rischiamo di urtare il politically correct. Ops, ormai l'ho detto.

A fine estate, ho vissuto altri due momenti molto belli, ulteriori conferme del mio ritorno alla vita normale: la prima cena con i miei amici in piscina con bagno collettivo finale e il ritorno alle feste LGBTQIA (lesbiche, gay, bisessuali, transgender o transessuali, queer, intersessuali e asessuali). Proprio in quei giorni ho deciso di iscrivermi al circolo Arcigay "Ligeia" a Lamezia, per dare il mio contributo "etero" alla causa LGBTQIA, che da sempre mi sta particolarmente a cuore. Sono convinto che, come tutti, abbiamo il diritto supremo alla felicità da realizzare pienamente. "Noi non siamo nessuno per giudicare", ci ricorda Papa Francesco.

Dopo l'ultima festa LGBTQIA, io, mia sorella, Rossana e Marianna abbiamo fatto l'ultima follia estiva: ci siamo messi a ballare il limbo, sotto una sbarra pedonale. Marianna ha messo la musica, Rossana ha filmato e Maria Rosaria mi ha fatto "impennare" facendomi oltrepassare la sbarra con le mie quattro ruote. Ho il video, ma rimane top-secret. Temo "rappresaglie" paterne.

Il giorno precedente il mio ritorno a Lamezia, ho rotti gli indugi e ho mandato un messaggio privato su Facebook a Deborah:

"BUONA GIORNATA.

Ti assicuro che non voglio provarci con te, perché non sono bello quanto te, ormai sono un vecchietto e sto magnificamente da single.

Ma mi piacerebbe diventare tuo amico e desidererei che col tempo diventassimo dei buoni amici.

Perciò decidi tu se possiamo scambiarc i contatti telefonici e incontrarci di persona per scambiare 2 parole e fare amicizia.

Ti ringrazio perché fin dall'inizio hai risposto in chat non badando alla mia disabilità; sai bene che è d'attualità l'indifferenza e la fuga al contatto col diverso.

*Aspetto una tua risposta e ti auguro buon pranzo.
TVB anche se siamo alla fase embrionale
di una probabile amicizia.
P.S. al concerto dei Maieutica con quel vestito rosso e la tua
arte musicale mi hai fatto volare, malgrado l'immobilità del
mio corpo."*

Al mio messaggio, Deborah ha risposto così:

"CIAO!

*Che richiesta particolare AHAAH mi farebbe piacere!
Non ho "paura" del diverso a differenza di molte persone.
L'immobilità del corpo non implica l'immobilità della mente.
Per quanto riguarda lo scambiarsi i contatti telefonici il mio
è, puoi scrivermi quando vuoi, per quanto riguarda il
vedersi è un po' più complicato perché sono sempre in giro per
studio il che rende le mie interazioni sociali difficili. Ho notato
che spesso andiamo a vedere gli stessi concerti, perciò nel
caso in cui ci incontrassimo mi piacerebbe scambiare quattro
chiacchiere anche in quel contesto.
Mi ha fatto davvero piacere ricevere questo messaggio
ed ho apprezzato tanto i complimenti.*

*Buona giornata anche a te.
Un abbraccio."*

Per fortuna non tutti: i ragazzi, le ragazze, le persone disabili, gli uomini, i gay, le lesbiche, gli anziani, i bambini, i preti, i giornalisti, i politici ecc. – sono uguali:

*"Il mondo è bello,
perché è vario."*

Il primo settembre, tre giorni prima della presa di servizio a scuola di mia mamma sono rientrato a casa nella mia amata

“Lamezia Terme”. Una Lamezia ancora “in ferie”, calda e afosa. E purtroppo una città con i soliti problemi ma anche con le tante opportunità e possibilità. Una città alla quale, con umiltà, vorrei trasmettere la lezione e il messaggio di questi mesi, prima, dopo e durante la tracheo: tutto è possibile. Basta volerlo. L'importante è guardare in faccia i problemi, programmare, essere attrezzati. Senza piagnistei e senza pseudo-complotti. Lamezia, se ce l'ho fatta io, ce la puoi fare anche tu!

CAPITOLO 11

Rischi e opportunità della tracheo... rischi e opportunità della vita

*...Tu morrai,
non c'è dubbio,
ma morrai vivendo.
In profondità azzurre,
rapito e accoppiato,
baciando l'ape regina,
la Vita!*

E. Lee Master-E. Pollard - Antologia Di Spoon River

Appena tornato da Messina ho dovuto a poco a poco riabituarmi alla mia tanto amata vita sociale. Al Nemo, per quanto ci sia una bellissima atmosfera familiare e un clima di amicizia con tutti, certamente non è possibile andare a teatro, a un concerto, fare le ore piccole tra un drink analcolico e un altro... Tutte cose che, come sapete, a me piacciono molto. Ho dovuto riabituarmi alla confusione, al rumore, in poche parole alla vita di prima. Dopo circa un mese e mezzo di ospedale, con un intervento chirurgico e giorni senza mangiare e senza parlare. Ma, grazie a Dio, siamo di nuovo qua e pronti a ricominciare.

Un po' strano il primo impatto con gli altri. Già vi ho raccontato dell'emozione di mio padre a rivedermi dopo tre anni senza mascherina. E la stessa sensazione positiva l'hanno avuta tutti quelli che mi hanno incontrato. Addirittura per qualcuno, specialmente per i più anziani, vedermi senza mascherina rappresentava la mia guarigione definitiva. E così, appena mi incontravano sul lungomare o nel giardino di casa a mare, correvano a baciarmi

e ad abbracciarmi stringendomi forte... dimenticando il "piccolo" fattore cannula con il rischio di farmi affogare! Ma il rischio era compensato dal piacere di "affogare" in tanto affetto e tante coccole, dopo un mese e mezzo lontano da casa.

Vorrei sottolineare a questo punto un aspetto, a mio avviso fondamentale, per concretizzare la prospettiva della vita indipendente. Anche dal punto di vista della prescrizione dei materiali necessari alla gestione del paziente tracheotomizzato, andrebbe considerata in maniera più significativa la prospettiva della vita indipendente, quella di un paziente sì tracheotomizzato, ma che ama uscire, ha delle relazioni e una vita sociale. Gli stessi dispositivi di base forniti per l'aspirazione, un aspiratore e una macchina della tosse, sono oggettivamente insufficienti per chi conduce una vita attiva. Ne sarebbero necessari almeno due.

Alcuni cambiamenti sono stati subito evidenti. Come ho già raccontato, i miei amici e conoscenti hanno rivisto il mio volto libero senza mascherina dopo tre anni. Ho una respirazione sicuramente migliore rispetto a prima e la scelta di sottopormi alla tracheotomia mi ha consentito di ripulire i bronchi da tutto quel materiale estraneo che si era accumulato durante l'inverno. E poi l'importantissima questione "forchetta". Magari non potrò mangiare come prima una pizza intera con i miei amici, ma mezza pizza sì. Potrò sedermi a tavola, stare insieme agli altri e mangiare come gli altri. Piaceri ai quali, con la PEG, avrei subito dovuto rinunciare.

E dopo i punti di forza della tracheo, andiamo ai punti di debolezza. Dal racconto fatto finora, è evidente che, rispetto a prima, la gestione quotidiana della vita è molto più medicalizzata: nuovi macchinari, nuovi trattamenti da fare ogni giorno e più volte al giorno... Tutto ciò ha risvolti anche nella mia vita sociale: se prima mio padre poteva lasciarmi da solo, al teatro piuttosto che a una riunione, ora non può farlo con tranquillità come prima perché in qualsiasi momento potrei avere l'esigenza di aspirare

muchi. Per fortuna anche mia sorella Maria Rosaria ha imparato dal maestro e qualche volta sono rimasto solo con lei in qualche serata estiva. Se ci fossero stati problemi, sarebbe intervenuta lei.

Tre mesi dopo la scelta fatta e l'operazione, se dovessi mettere sui due piatti della bilancia i vantaggi e gli svantaggi, sicuramente il piatto dei vantaggi sarebbe più pesante. Ma ciò che è importante sottolineare è la filosofia, se così si può chiamare, che ha guidato questa scelta. Una mia scelta, supportata dalla mia famiglia e dai medici del Nemo. Filosofia che ha guidato la famiglia Saffioti in tutti questi anni. Quelle due stelle polari di cui parlavo prima: avere un quadro completo della malattia e delle fasi che prima o poi si dovranno affrontare e, al tempo stesso, cercare di anticipare le prossime mosse, di essere preveggenti. Farsi trovare attrezzati e preparati. Sia io che mio padre sappiamo che scommettere sulla vita indipendente è un rischio: lo era prima senza il buco nel collo che mi consente di respirare, lo è oggi ancora di più. E tutta la vita umana è fatta di scelte e di rischi. Scelte e rischi che cambiano la vita e ci consentono di tirare fuori il meglio di noi stessi. Perché allora non rischiare per una causa giusta, come quella di vivere meglio?

Oggi, è vero, rischiamo un po' di più rispetto a prima. Ma non è il rischio inconsapevole o incosciente. Ci mancherebbe. Quando usciamo, da Cosenza ai locali più vicini, siamo attrezzati con tutto ciò che ci serve sia per le situazioni ordinarie, come appunto la necessità di aspirare muchi, sia per eventuali "emergenze" che ci auguriamo non ci saranno mai. È un rischio. Le scelte, con cui ho iniziato questo racconto, e i rischi si intrecciano e costituiscono la trama più importante della nostra vita.

Per tornare a me e alla mia scelta. Proprio in virtù di quelle due stelle polari, sappiamo bene che prima o poi la prospettiva della PEG potrà ripresentarsi. E che a quel punto dovrò inevitabilmente rinunciare alla forchetta e a quelle cose che, insieme agli aspetti

più medici, mi hanno spinto in questo momento verso la scelta della tracheo. Ma siamo attrezzati, siamo pronti. Consapevoli e assolutamente realisti rispetto a quello che può succedere e al tempo stesso un po' sognatori di quel sogno che sta diventando sempre più realtà nella mia vita: quello della vita indipendente. Il sogno della buona qualità della vita di una persona con disabilità. Sogno che per me è già realtà e che vorrei fosse realtà condivisa di tantissime persone con disabilità, con patologie uguali o simili alla mia. E che ora si arricchisce di una nuova sfida. A quattro ruote, con un foro nel collo per respirare, è possibile vivere una vita buona e indipendente. È possibile, ed è realtà, essere felici.

Nei prossimi mesi mi aspetteranno altri cambiamenti, novità e scelte importanti. Mi riposerò da alcune attività, ne riprenderò altre e avvierò nuovi progetti. Ma di tutto questo, se Dio vorrà, parleremo nel prossimo libro...

Vi do l'arrivederci, con il testo della canzone "La fine" del rapper Nesli, che descrive il mio stato psicofisico attuale:

*"Chiedo scusa a chi ho tradito
E affanculo ogni nemico
Che io vinca o che io perda
È sempre la stessa merda
E non importa quanta gente ho visto
Quanta ne ho conosciuta
Questa vita ha conquistato me
E io l'ho conquistata
"Questa vita" ha detto mia madre
"Figlio mio, va vissuta
Questa vita non guarda in faccia
E in faccia al massimo sputa"
Io mi pulisco e basta
Con la manica della mia giacca
E quando qualcuno ti schiaccia*

*Devi essere il primo che attacca
Non ce l'ho mai fatta
Ho sempre incassato
E sempre incazzato
Fino a perdere il fiato
Arriverà la fine
Ma non sarà la fine
E come ogni volta
Ad aspettare e fare mille file
Con il tuo numero in mano
E su di te un primo piano
Come un bel film
Ma che purtroppo non guarderà nessuno
Io non lo so chi sono
E mi spaventa scoprirlo
Guardo il mio volto allo specchio
Ma non saprei disegnarlo
Come ti parlo
Parlo da sempre della mia stessa vita
Non posso rifarlo e raccontarlo
È una gran fatica
Vorrei che fosse oggi
In un attimo già domani
Per reiniziare
Per stravolgere tutti i miei piani
Perché sarà migliore
E io sarò migliore
Come un bel film che lascia tutti senza parole
Vorrei che fosse oggi
In un attimo già domani
Per reiniziare
Per stravolgere tutti i miei piani
Perché sarà migliore
E io sarò migliore
Come un bel film che lascia tutti senza parole*

Non mi sembra vero
E non lo è mai sembrato
Facile, dolce perché amaro come il passato
Tutto questo mi ha cambiato
E mi son fatto rubare
Forse gli anni migliori
Dalle mie paranoie
E da mille altri errori
Sono strano lo ammetto
E conto più di un difetto
Ma qualcuno lassù
Mi ha guardato e mi ha detto
"lo ti salvo stavolta
Come l'ultima volta"
Quante ne vorrei fare
Ma poi rimango fermo
Guardo la vita in foto
E già è arrivato un altro inverno
Non cambio mai su questo mai
Distraggo tutto sempre
Se vi ho deluso, chieder scusa non servirà a niente
Vorrei che fosse oggi
In un attimo già domani
Per reiniziare
Per stravolgere tutti i miei piani
Perché sarà migliore
E io sarò migliore...".¹



Antonio alla Giornata mondiale delle persone con disabilità a Lamezia.

IL CENTRO CLINICO NEMO SUD

“Realizzare nel sistema sanitario nazionale il network di riferimento per la diagnosi, cura ed assistenza alle malattie neuromuscolari attraverso la progettazione, organizzazione e gestione di servizi clinici di eccellenza sviluppati sulla centralità del bisogno del paziente e della sua famiglia.”

Mission dei Centri Nemo

Il 21 marzo del 2013 il Centro Clinico NeMO SUD (Neuro Muscular Omnicentre) ha aperto le sue porte ai pazienti.

Il progetto in realtà nasce qualche anno prima a Milano. Dopo il Centro lombardo ed il Centro NeMO di Arenzano, quello di Messina è il terzo Centro NeMO ad aprire in Italia. Nel 2016 ha aperto anche a Roma e presto vedremo altri NeMO sorgere e crescere al fianco di coloro che sono colpiti da una patologia neuromuscolare.

Si sa, i grandi progetti si realizzano non per caso, ma perché dietro ci sono persone che con passione e sentimento fanno propria una vera missione. E la portano avanti!

NeMO SUD è un grande progetto, perché a guidarlo – insieme a tutti i Centri italiani – è il presidente Alberto Fontana. Al suo fianco, a Messina, Daniela Lauro. Il Centro nasce su iniziativa dei pazienti per i pazienti.

Da una collaborazione pubblico-privato che vede coinvolti Azienda Ospedaliera Universitaria “Gaetano Martino”, Università di Messina, UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare), AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica),

Fondazione Telethon e, dall'aprile del 2014, anche Famiglie Sma, tutti uniti in un circolo virtuoso.

NeMO SUD propone un Centro innovativo, di eccellenza, con un scopo preciso: prendersi carico dei pazienti, rispondendo a una domanda crescente di spazi e di servizi che nel Sud Italia mancavano.

Il Centro – che si occupa di persone con patologie come SLA, SMA e distrofie muscolari – è divenuto in poco tempo riferimento per le tante persone che ogni giorno vivono la malattia con dignità e grande voglia di andare avanti, nonostante tutto. Tra degenze, day hospital e visite ambulatoriali, nei primi cinque anni di attività, gli operatori del NeMO SUD hanno conosciuto i volti di più di 3.000 persone.

C'è chi sostiene che le azioni migliori siano spinte da cuore e coraggio, gli operatori del Centro aggiungono sorriso e passione. NeMO SUD oggi esiste grazie a quelle persone che credono che anche al Sud l'impossibile sia realizzabile. La determinazione di tutto lo staff del Centro ha consentito ai tanti pazienti di trovare, vicino casa, ciò che per molto tempo hanno cercato lontano.

NeMO restituisce dignità al paziente. È un luogo che vuole essere "casa" per i suoi ospiti.

Uno degli obiettivi è cercare di non allontanare il paziente dal suo vissuto, dal suo quotidiano: non ci sono orari di visita e i familiari e gli amici possono confortare sempre i pazienti durante il periodo di degenza. I terapisti e i medici si confrontano con le famiglie per aiutarle a migliorare l'approccio, per far sì che la vita dei pazienti, una volta rientrati a casa, possa essere vissuta nel miglior modo possibile.

La corsia del Centro è sempre "animata". Si creano legami forti,

sinceri, importanti. Condividere le difficoltà della malattia e gioire insieme dei piccoli e grandi risultati ottenuti è importante, per motivare persone che spesso non trovano stimoli per continuare a lottare.

Il NeMO SUD è un miracolo. È nato in Sicilia. A Messina. Tomasi Di Lampedusa scrisse ne “Il Gattopardo”:

*“...non importa far male o far bene:
il peccato che noi siciliani non perdoniamo mai,
è semplicemente quello di fare.”*

Bene, non sappiamo se i siciliani perdoneranno il Centro clinico. Ma al NEMO c'è grande voglia di fare, di esserci, di lottare per i tanti malati neuromuscolari. Di sorridere insieme a chi fino a qualche anno fa doveva viaggiare e percorrere chilometri per ottenere risposte alle proprie domande.

Letizia Bucalo

Responsabile Comunicazione, Marketing e Fundraising
Fondazione Aurora Onlus-Centro Clinico NEMO SUD.

Gianluca Vita il neurologo



“Il mio dottore”. È così che Antonio mi definisce: il suo dottore.

Siamo quasi coetanei e siamo davvero cresciuti insieme. E in quel “mio dottore” c’è tutto. Ci sono la stima che lui mi dona e quella che nutro nei suoi confronti, ci sono le decisioni prese (da parte di entrambi), ci sono fiducia e voglia di vivere a pieno la vita scegliendo di affidarsi a chi – come me – ha scelto di lottare al fianco del suo paziente. Perché è questo che facciamo al NeMO. Ci prendiamo cura di persone che divengono ai nostri occhi eroi. E gli eroi vanno seguiti, sostenuti, applauditi, ed affiancati nelle imprese che la vita li porta a compiere. Antonio mi ha subito colpito per la sua sagacia, la sua intelligenza veloce, il suo sguardo capace di comprendere molto in poco tempo (soprattutto il non detto).

Pino (suo padre) è divenuto per me un esempio: capace di sollevare il mondo con gentilezza, capace di vivere in simbiosi con Antonio tanto da divenire le sue mani, le sue gambe, le sue braccia e alle volte anche la sua voce ed il suo sguardo. Pino è per me un esempio. Perché quando si

diviene genitori nessuno ti fornisce un “libretto di istruzioni”. E se già può risultare complicato quando tutto fila liscio, immaginate quanto possa risultare difficile agire – senza il “libretto di istruzioni” – quando il bimbo che hai tanto atteso è colpito da una malattia neuromuscolare. Una malattia rara. Eppure Pino ha fatto bene comunque. Anzi, probabilmente Pino è stato egli stesso un faro per molto genitori che, come lui, hanno vissuto e vivono esperienze simili.

Ecco, ciò che certamente mi ha sin da subito colpito di Antonio e della sua famiglia è la incondizionata generosità: il desiderio e la disponibilità verso l’altro. Non si stancano di condividere esperienze, vissuto, complicazioni, difficoltà ed insieme soluzioni, resilienza e sorriso. Antonio è un esempio per molti. Instancabile si racconta in ogni occasione, sia essa pubblica o privata... e sono certo che questa sua generosità sia stata di giovamento per molti.

NeMO mi dona ogni giorno la possibilità di esercitare la mia professione senza lasciare a casa il “cuore”. L’emotività va controllata, questo è evidente, ma è parte integrante del percorso di cura. Ho a cuore ogni volto che ho incontrato al Centro NeMO. Tutti hanno contribuito a migliorarmi come professionista e come persona.

Antonio mi ha dato anche di più. Ironia dissacrante, educazione intelligente, rispetto e voglia di vivere. Questo è Antonio. Ed io sono davvero onorato di stargli accanto.

Gianluca Vita

Neurologo Centro Clinico NeMO SUD

Claudia Profazio la pneumologa



Io e Antonio siamo cresciuti insieme in questi sei anni dall'apertura del Centro Clinico NeMO: lui è cresciuto come ragazzo che, affetto da una grave malattia, è costretto, passo dopo passo, a superare nuovi ostacoli per garantirsi la sopravvivenza e una vita migliore. Io sono cresciuta come medico pneumologo che si occupa di patologie neuromuscolari.

Posso solo sperare di aver potuto in qualche modo alleggerire il suo fardello e quello di altri ragazzi che come lui combattono ogni giorno contro la distrofia muscolare e altre terribili malattie. Al contrario, sono certa del fatto che Antonio abbia contribuito in maniera determinante ad arricchire la mia esperienza professionale e umana.

Dal momento in cui ho cominciato a seguirlo durante i ricoveri e nei controlli successivi, subito sono stata colpita dalla famiglia Saffioti per la straordinaria serenità nel vivere la malattia del figlio, ma anche per l'educazione e, più di ogni altra cosa, per il rispetto che mai è venuto a mancare nei confronti dei medici e degli operatori del centro, nessuno escluso. Inoltre, è facile leggere negli occhi di Antonio la luce di una intelligenza vivace e un'ironia leggera che investe ogni cosa, dentro e fuori la malattia.

Nel corso degli anni, immagino che queste caratteristiche gli abbiano permesso di superare i vari momenti critici della sua vita: per esempio (se considero la parte che più mi riguarda) passare quasi in maniera indolore attraverso varie sostituzioni di protesi per la ventilazione meccanica cui è da tempo dipendente e cambi di interfacce (maschere) per l'utilizzo delle stesse. Devo confessare che spesso è capitato che egli stesso me le proponesse dopo accurata ricerca su internet: le ultime prodotte sul mercato, le più confortevoli possibili che potessero garantirgli al massimo una buona vita sociale.

Non sono mancati in questi anni periodi di sconforto e di depressione, soprattutto durante le riacutizzazioni infettive respiratorie, a volte intense, che ad un certo punto lo bloccano a letto, in lunghe e estenuanti sedute con l'assistente meccanico alla tosse alternate alla ventilazione; e poi le terapie antibiotiche che abbattano lo spirito e il fisico. Poi, in uno di questi periodi, qualche mese fa, la richiesta di aiuto, il ricovero. Lì noi medici abbiamo capito che si era arrivati a quella fase della malattia nella quale si deve fare una scelta, per quanto dolorosa, per poter proseguire il percorso della vita.

Breve parentesi. Un paziente affetto da Distrofia di Duchenne attraversa vari passaggi traumatici nella storia naturale della malattia: dalla perdita della deambulazione e quindi l'utilizzo di una carrozzina, poi l'utilizzo di ausili meccanici come la macchina della tosse, poi ancora la perdita progressiva delle funzioni motorie anche degli arti superiori; poi l'inizio della ventilazione meccanica non invasiva (con la grave riduzione della capacità respiratoria), e poi, spesso, il passaggio alla ventilazione invasiva con la tracheotomia.

La mia esperienza al Centro mi ha reso cosciente che ognuno di questi passaggi è vissuto come un lutto; più di tutti lo è il passaggio alla tracheotomia. Il paziente avverte che la malattia è arrivata al punto massimo della sua gravità. D'altra parte anche

per il medico questo è un momento difficile. Prima se ne parla in equipe; il neurologo che ha in carico il paziente, lo psicologo, e lo pneumologo che dà l'indicazione. Si discute dell'effettiva necessità della procedura, si riflette sulle reazioni di familiari e paziente, sulla capacità del caregiver di gestire la nuova situazione e con lui tutta la famiglia. È un piccolo travaglio.

Poi si cerca il setting giusto, il momento propizio...

E SI SGANCIA LA BOMBA!

Da qui le reazioni più disparate: a volte sorpresa, sgomento, disperazione, tranquilla accettazione (rara). Per il medico è faticoso cercare di mantenere la giusta obiettività, non dare false speranze, raccontare i pro ma anche i contro, non scoraggiare, ma neanche illudere che sarà poi rose e fiori, insomma fornire il quadro più realistico possibile di ciò che sarà. E i colloqui si ripetono nei giorni, si viscera il problema, si risponde a tutte le domande possibili di paziente e familiari.

Nel caso di Antonio il compito ci appariva più arduo: oltre che per il legame che negli anni si era instaurato tra noi e lui, per la consapevolezza che si andava a colpire l'autonomia, l'intensa partecipazione alla vita sociale di questo ragazzo che negli anni sempre si era dimostrato attivo fuori casa anche con lo studio e la scrittura. Lì dove molti ragazzi affetti come lui dalla Distrofia si rinchiudono in un mondo domestico fatto solo di familiari e qualche amico, e poi vita virtuale (computer a go go dal mattino fino a notte), Antonio al contrario si è dato sempre da fare per vivere a tutto tondo, studiare, uscire, frequentare e rappresentare associazioni che si occupano di persone con disabilità. Eppure, a sorpresa, è stata questa la sua forza, oltre che naturalmente l'intelligenza unita ad uno spirito pratico e, probabilmente, all'amore per la vita.

Così, il momento della proposta del passaggio alla ventilazione invasiva è stato più indolore di quanto noi tutti immaginassimo. Forte anche dell'esempio di un amico coetaneo, affetto come lui dalla stessa malattia che, qualche mese prima di lui, si era

sottoposto all'intervento con buoni risultati:

ANTONIO HA DETTO QUASI SUBITO SÌ.

Immagino che abbia colto soprattutto i lati positivi che gli si prospettavano: principalmente togliere finalmente quella maschera che gli copriva il volto ormai da anni. Magari crescere la barba o il pizzetto, "cambio look" che con la maschera non avrebbe potuto fare perché altrimenti il dispositivo non avrebbe aderito bene; e, forse, poter mangiare in tranquillità un intero pasto senza dover affaticarsi.

Penso che, dopo i primi tempi di adattamento che possono effettivamente risultare difficili, Antonio e i suoi cari abbiano raggiunto un buon equilibrio e la serenità di sempre. Per conto nostro, parlo di me, dei colleghi e degli altri operatori del centro, Antonio è un esempio fulgido da presentare agli altri pazienti che si scoraggiano, si autolimitano, si abbattono nella lotta di ogni giorno contro la malattia.

In realtà però Antonio è un esempio anche per noi. Perché pure noi spesso nella vita di tutti i giorni ci lamentiamo, siamo insoddisfatti, ci creiamo limiti e barriere che non sono architettoniche, ma ci bloccano nel non fare, non dire...Ecco, se guardassimo a lui e ad altri che come lui lottano ogni giorno per la sopravvivenza e per "esserci" semplicemente e tenacemente, forse la nostra vita sarebbe più facile e gioiosa, meno pesante di quanto noi stessi ce la rendiamo quotidianamente.

Dunque non posso che ringraziare Antonio per l'esempio che rappresenta; per la fiducia che ha riposto in noi medici. Dico ad Antonio di andare avanti così con gioia, con l'ironia e l'umorismo che lo contraddistinguono sempre, augurandogli di superare le sfide che la vita ancora gli porrà davanti.

Claudia Profazio

Pneumologa Centro Clinico NeMO SUD

Stefania La Foresta la neuropsicologa



Nell'esercizio della mia professione clinica ho il privilegio di entrare in contatto con molte persone e di conoscerne la storia di vita. Mi immergo nei loro problemi e li guido nello scoprire la sorgente vitale di forza che li anima.

I miei pazienti sono divenuti i miei maestri di vita. Insieme a loro ripercorro ogni giorno il sentiero, spesso arduo, dell'accettazione e della convivenza con una esperienza dolorosa, come quella prodotta da una malattia genetica in progressione. Nella veste di appassionata neuropsicologa mi sono sempre chiesta come le persone diventino ciò che sono, soprattutto in presenza di una condizione di vita "apparentemente" limitante: come il determinismo biologico, ovvero il genoma, possa evolvere in personalità unica ed irripetibile.

Come ci insegna Daniel Siegel esiste una neurobiologia dell'esperienza interpersonale che spiega come nello sviluppo della personalità, ovvero nella costruzione dell'identità di sé, risultino imprescindibili le esperienze interpersonali che favoriscono il benessere, la regolazione emotiva e la resilienza. Le interazioni con l'ambiente, i rapporti con gli altri, esercitano, dunque, un'influenza diretta sullo sviluppo delle funzioni cerebrali, cognitive ed affettive. Tali esperienze plasmano in maniera

meravigliosa i circuiti cerebrali. È così che il cervello umano diventa “mente relazionale” (Siegel J. D., *La mente relazionale. Neurobiologia dell’esperienza interpersonale*, Raffaello Cortina Editore, 2013).

Il ruolo dei genitori nello sviluppo della personalità del bambino è essenziale. Al riguardo digressioni affascinanti li ritroviamo nella teoria dell’attaccamento di Bowlby e nel concetto di:

“pentola d’oro interiore”

di Baron - Cohen (2012). La nostra identità si erge, su corpo, emozioni, sentimenti, affetti, progetti da realizzare che conferiscono alla nostra esistenza un senso di continuità e di stabilità.

Aristotele asserisce:

“Noi siamo quello che facciamo ripetutamente.

Perciò l’eccellenza non è un’azione, ma un’abitudine.”

Lo sa bene Antonio, che sin dalla nascita convive con una malattia genetica. Ma lui non ha mai vissuto un solo istante da “malato”. Papà Pino e mamma Vittoria lo hanno sempre posto di fronte alla vita, senza sconti né eccezioni, armato di coraggio, soluzioni ingegnose ed amorevoli cure.

Antonio è un ragazzo dalla “forte” personalità, la cui storia ha per me un fascino intriso di straordinaria e rara eccezionalità. L’ho conosciuto circa sette anni fa. Sin da subito sono rimasta colpita dalla sua determinazione, dalla sua intelligenza vivace, dalla sua organizzazione e lungimiranza. Insomma un ragazzo che non passa certo inosservato. La prima volta che lo vidi fare ingresso al Nemo ebbi l’impressione che discendesse da un altro pianeta, di 2000 anni più evoluto della Terra: carrozzina elettronica, computer di bordo, bluetooth, sorriso smagliante, espressione serafica e fiera. Insomma per un attimo pensai si trattasse di un

extraterrestre disceso sulla terra con la sua navicella spaziale ad insegnarci il futuro oltre le barriere. Scrive Marco Cavaliere in "Chi ci capisce è bravo", primo successo letterario saffiotiano:

***"La disabilità è un'arte.
Un modo ingegnoso di vivere."***

E Antonio sembra l'esatta essenza dell'artista che esprime ad ogni passo la sua genialità. Certamente l'incontro con una malattia genetica, soprattutto se cronica ed invalidante, determina in qualche punto della propria vita una rottura che può divenire ripartenza, se opportunamente elaborata. Possono insorgere emozioni così potenti e minacciose da intaccare per un certo tempo il senso d'identità. In tali casi si sperimenta angoscia, disorientamento, disperazione, confusione ed avversione.

Scrive Gramellini:

***"Esiste solo un modo per attraversare il dolore.
Accettarlo e andare oltre.
Serve un atto di fede nella vita.
La ricompensa sarà l'isola del tesoro:
la scoperta di una parte sconosciuta di sé stessi."***

Antonio ha attraversato una importante crisi esistenziale il giorno in cui il dottore Vita gli comunicò la necessità di praticare la ventilazione meccanica non invasiva, o NIV, nelle ore diurne. Ricordo che il mondo gli crollò addosso. Aveva costruito con grande fatica e forza d'animo la sua quotidianità: laureato in legge, oratore incallito, difensore dei diritti dei disabili, protagonista di cortometraggi sul tema per la lotta alle barriere architettoniche, leader indiscusso e trascinatore di masse di amici tra le serate mondane della movida calabrese. Non poteva accettare che un "mostro di gomma" potesse irrompere con tale invadenza nella sua vita! In uno dei nostri colloqui psicologici, ragionavamo

insieme su quel momento critico in cui la malattia l'aveva posto al fine di maturare un complicato decision making.

Chiedo ad Antonio se ha mai letto il libro di Gramellini *Avrò cura di te*. "Te lo consiglio!", aggiunti. "Tra le sue delicate pagine troverai questa riflessione":

***"Oscilli tra la nostalgia per ciò che hai smarrito
e l'angoscia per quanto dovrai affrontare.
L'unica emozione che fatichi a riconoscere è il coraggio:
forse perché è legata al presente.
Ma la mia missione consiste proprio
nell'aiutarti a vivere qui e ora."***

Antonio, tra le lacrime, ma con la sua peculiare fierezza mi risponde:

"Lo leggerò e riuscirò a vincere questa ennesima battaglia."

La lotta non è stata facile. Antonio ha dovuto attraversare un periodo di sofferenza psicologica "necessaria", ovvero funzionale a favorire il suo adattamento al significativo cambiamento di vita. Le neuroimaging hanno ormai comprovato che le aree cerebrali impegnate nella risposta al dolore fisico e psichico sono le medesime. Esiste, pertanto, un solo tipo di sofferenza e il suo livello di intensità è dovuto agli scenari che la mente evoca e allo stile di coping di cui la persona strategicamente si serve per fronteggiare l'evento di stress. Ma ogni crisi ha in sé una rinascita da cui ripartire. Il segreto? Per la mindfulness la risposta sta nell'attraversare le situazioni difficili della vita rimanendo il più possibile stabili e centrati, ancorati al presente.

Gli psicoterapeuti cognitivo-comportamentali di terza generazione, ispirandosi alle teorie orientali, hanno tradotto in una formula matematica il calcolo della sofferenza umana. La

sofferenza è il prodotto della moltiplicazione del dolore per la ribellione ($S=D \times R$). Antonio i calcoli se li era fatti proprio bene. Il suo obiettivo era quello di perdere il minor tempo possibile dietro la sofferenza. Lui già era pronto ad accettarla e a servirsi di tutti i mezzi e gli strumenti per uscirne vittorioso. Richiese colloqui psicologici, temporanee cure farmacologiche a base di antidepressivi ed ansiolitici, ricercò conoscenze ed informazioni, pianificò le sue giornate con precisione e ridusse i suoi impegni quotidiani, rimodulandoli affinché non fossero troppo incalzanti... da togliergli il fiato. Rinunciò ad alcune attività e ne scelse altre di nuove ed inesplorate. Conscio che non sarebbe stato per sempre, ma solo per il tempo giusto.

Antonio mi ha insegnato che non c'è nulla di più invasivo di una mascherina sul viso. La mascherina nasale rende difficoltoso parlare, farsi comprendere dagli altri; cela le espressioni del volto, veicolo primario di emozioni. Eppure la NIV o "Non-Invasive Ventilation" rientra tra i presidi medici "non-invasivi", contrapposti di norma a quelli invasivi, come la tracheotomia o ventilazione meccanica permanente. Forse a livello medico la NIV mantiene l'accezione di non-invasiva ma a livello psicologico assume una forte connotazione di "invadenza".

La mascherina rappresenta spesso una "torre di Babele", un'apparente ed innocua soluzione che in realtà isola la persona dentro una "campana" di plastica. La nostra vera essenza come sopra esplicitato risiede nelle relazioni, perché il nostro cervello si nutre di connessioni interpersonali, affettive e sociali. L'organizzazione dell'identità di Sé risulta imprescindibile dalle comunicazioni emotive con gli altri. A distanza di qualche anno dalla pratica della NIV Antonio ritorna al Nemo con una nuova sfida da fronteggiare.

In colloquio mi dice: "Dottoressa dopo diversi anni voglio di nuovo fare sfoggio del mio bel faccione. Ho maturato questo

nuova decisione, quella di respirare grazie alla tracheotomia. Ho valutato con attenzione i pro e i contro e, grazie anche all'esperienza di altri miei cari amici che hanno compiuto questa scelta, adesso non ho più alcun dubbio. La faccio!". Respirare a pieni polmoni, cosa c'è di più vitale?

Oggi Antonio è davvero rinato per l'ennesima volta, ha ripreso molte delle sue vecchie attività ed intrapreso altre molto avvincenti tra cui attore di teatro, scrittore e televisione. Il grande merito di Antonio è quello di aver sempre puntato sulla sua forza interiore, quella forza che la distrofia muscolare non può intaccare ma che anzi se ben allenata nel tempo diviene potente ed indissolubile. Il merito è soprattutto di Pino e Vittoria, i suoi meravigliosi genitori, che gli hanno donato "una pentola d'oro interiore" traboccante di emozioni positive, un dono più prezioso di qualsiasi cosa materiale, che Antonio porta con sé ogni giorno nella sua vita. È qui che attinge la forza per affrontare le sue sfide, la capacità di riprendersi dalle avversità, la capacità di mostrare di soffrire e gioire (Baron - Cohen S. *La Scienza del Male. L'empatia e le origini della crudeltà*, Raffaello Cortina Editore, 2012).

È così che Antonio ha forgiato la sua identità, sviluppando un Sé "sano" e saggio, "capace di regalare emozioni, di mettersi in rapporto con gli altri, di affrontare il mondo in maniera positiva". La memoria narrativa, autobiografica di Antonio è fatta di emozioni, rappresentazioni e comportamenti vincenti. E se non ne siete ancora convinti leggete quanto segue...

È una calda sera di dicembre, dopo una dura giornata di lavoro, comodamente distesa sul divano di casa, navigo su facebook lasciando scorrere la bacheca per invidiare chi beatamente ha postato la sua giornata festosa tra regali, addobbi e presepi. Ad un tratto la mia attenzione è rapita da una foto molto curiosa, beffarda, ironica, oserei dire disarmante. Antonio che se la ride sul suo "trono di spade" con affianco un albero di Natale molto

caratteristico, realizzato insieme a papà Pino:

*“L’abbiamo intitolato L’ALBERO DELLA VITA,
perché racchiude in sé, strumenti,
macchinari e materiali di consumo,
CHE MI TENGONO, O MI HANNO TENUTO, IN VITA”.*

Antonio sfoggia con fierezza ed ironia il suo bel “faccione”! Ha vinto lui. Non finirà mai di stupirmi.

Lui la vita sa davvero come prenderla.

Stefania La Foresta

Neuropsicologa Centro Clinico NeMO SUD

CONCLUSIONI

di Marco Cavaliere



*Antonio e Marco alla presentazione del loro libro
"Chi ci capisce è bravo".*

Ve ne abbiamo raccontate tante, eh?

Sono sicuro ne abbiate già ascoltate a ripetizione, di storielle riguardanti l'illustre avvocato Saffioti.

Vi sono piovuti in testa come le castagne a fine ottobre, i mille aneddoti di questo nostro guerriero gommato. Un'enciclopedia Treccani di perseveranza. Una vita che Netflix potrebbe camparci

per un decennio abbondante. Quaranta stagioni da ventiquattro episodi ciascuna, come minimo. E ve ne abbiamo già spiattellata una cofanata bella carica, di quegli episodi lì.

È vero o no?

Dalla sua stessa infaticabile voglia di raccontarsi, da papà Pino, da mamma Vittoria, dalla sorella Maria Rosaria, dal caro Salvatore, dalle tv locali, dai libri, dai social network.

Un esercito di spartani, TotoSaff travestito da Leonida. Demolisce pure il cemento armato, quando si ci mette. Gli bastano due paroline dette bene, un sorriso sornione nel mezzo di una manovra. Entra come un ariete incazzatissimo e vi invade la coscienza. Un calcione nel petto e vi scaraventa nel pozzo di quel che siete davvero. Vi mette davanti a tutta la felicità che spesso dimenticate, ostentata in uno scenario che difficilmente immaginate. E vi ammanetta ad una consapevolezza da cui non ci si libera, un pensiero più blindato di Alcatraz: che tutta quella felicità dimenticata, davanti al suo sorriso stacanovista, diventa un peccato più originale della mela di Adamo. Un crimine così palese che il giudice di voi stessi, l'ergastolo, neanche ve lo sentenzia.

Vi sputa direttamente in faccia. Vi batte il martelletto in fronte.

Ogni singola storia, ogni singolo aneddoto, ogni banale gesto di questo nostro comunista dal ciuffo bianconero, che vi piaccia o meno, è una calcione nel petto della vostra ingratitudine. Uno per ogni volta che vi siete lamentati inutilmente, per ogni "mai una gioia", per ogni cosa data per scontato.

Come se la vita fosse un diritto e non un regalo di Natale. Come se fosse tutta una felicità di cittadinanza.

Voi ve ne state lì, seduti al tavolo di una pizzeria, a lamentarvi perché il cameriere ci mette troppo, a lamentarvi perché il tavolo traballa, a lamentarvi perché il Milan pareggia, perché c'è uno spiffero di troppo, perché le patatine sono poco salate, perché la pizza è un po' bruciata sul bordo. A starnazzare come le papere alla fiera agricola.

Poi arriva Leonida Saffioti, si fa largo tra i tavoli traballanti, spinto dallo spiffero di troppo, saluta il cameriere, vi guarda in

faccia e vi dice che lui, per mangiarsi quella pizza, si è dovuto fare un abbonamento fedeltà al traghetto di Villa San Giovanni, un giorno e mezzo di digiuno, qualche settimana di ospedale, un piercing alla gola, un palloncino nella trachea, ha mangiato riso blu e ha cantato mezzo repertorio indie nazionalpopolare.

E mentre voi lo guardate a bocca aperta, come un'orata al cartoccio, chiedendovi come sia possibile che un solo ragazzo abbia affrontato tutto quel popò di battaglia delle Termopili, lui si è già scofanato metà della vostra pizza margherita.

Ma insomma, tutto questo già lo sapete. E se non lo sapete, non avete letto questo libro. E se non avete letto questo libro, rivolgermi a voi sarebbe più stupido che provare a spiegare il tressette ad un cane lupo cecoslovacco. Lascio perdere a priori, non mi siedo neanche.

Quindi, se sto parlando a voi, non a quelli del tressette, a voi, voi, significa che tutto questo già lo sapete.

Salvatore lo ha raccontato con una cura che disorienta, con un garbo che neanche Greta, scrivendo a quattro, otto, trecento mani con l'esercito dei Saffioti.

Aggiungere altro alla storia – e alle loro parole – sarebbe del tutto ridondante. Mi limiterò quindi ad aggiungere un paio di cose, di quelle che forse ancora non vi hanno raccontato.

Un dietro le quinte di questo monumentale TotoSaff.

Antonio è testardo.

Quando prima dicevo ariete, mica era per dire. È ariete veramente. Di segno zodiacale ma soprattutto di struttura craniale. Una cosa che, se lo sbatti contro il muro, se ne crolla la palazzina.

C'ha il cervello diamantato, Antonio.

Quando si impunta, trapana anche le pentole in acciaio Inox. Fa fallire la Mondialcasa, se vuole.

Nei confronti di Salvatore, con cui condivido il privilegio di aver scritto parte di questa meravigliosa storia fatta uomo, provo una solidarietà sconfinata. La pazienza degli amanuensi tibetani, ci vuole. Si fa la lotta pure sugli spazi bianchi. Ma lavorare al suo fianco è qualcosa che non ti levi di dosso, ti dona una grinta

da pugile, una carica che le Duracell impallidiscono. Conoscerlo meglio è come fare cinquina e tombola insieme, vinci premi che non pensavi esistessero.

E con Antonio, al netto di ogni scherzo, non si combatte mai. Ci si spintona e ci si stuzzica a vicenda, ma si corre insieme sul sentiero di un'amicizia che solo a pensarci mi sudano gli occhi.

Antonio è veemente. E quando dico veemente, intendo focoso. Infiammabile. Una carbonella su ruote.

Prova a dirgli che la Juventus fa schifo. Provaci, ti sfido.

Prova a dirgli che la Lega Nord è un partito niente male. Dai, su. Appropinquati.

Te ne torni a casa con quarantacinque denti in meno. Te ne fa spuntare tredici e poi te li fa cadere tutti. Fallo incazzare e puoi tranquillamente dimenticarti quella storia dell'ariete. L'ariete, in quel caso, sarebbe la tua salvezza.

Ma quell'ometto lì ha un impeto che ti diventa un martello pneumatico. Il fuoco di sant'Antonio, ma versione incendio del secolo. Passa il canadair e lui ci si fa lo shampoo. Non lo spegni neanche con tutto il Mediterraneo.

Ma Antonio è ardente perché ama. Ama con una forza titanica, ama tutto ciò che gli aleggia intorno. Ama pure le mosche fuori dalle zanzariere. Ama senza contraddittorio, ma soprattutto ama la vita.

Di vite ne ho conosciute, di persone che amavano la vita anche. Chi meno, chi più. Qualcuno parecchio. Ma come ama la vita Antonio Saffioti, io non ho visto amare mai. Ed è per questo che Pino, Vittoria, Maria Rosaria, chiunque gli voglia bene non può fare altro che dedicargli tutto se stesso: perché quando ami la tua vita così tanto, ti meriti tutta la vita del mondo. Ti meriti anche la vita degli altri.

Antonio è docente di ruolo. Lui forse non lo sa, ci fa poco caso. Distratto dal vorticoso flusso degli eventi. Ma è un tempo che insegna a vivere, quello trascorso con l'avvocato Antonio Saffioti. Maestro il tempo, maestro lui.

Questo ennesimo capitolo della sua vita, raccontato a testa

alta e senza maschere, è solo un'altra lezione che tutti dovrebbero seguire.

Assenza ingiustificata, per chiunque manchi all'appello.

Poi la campanella suonerà anche oggi, anche oggi liberi tutti.

Ma non importa, quanta gente era presente in aula. Quanta gente sarà presente domani.

Antonio continuerà imperterrito ad insegnarci, giorno dopo giorno, che l'esistenza è già di per sé un presentimento di felicità.

Marco Cavaliere

Affinità di Rocco Mangiardi

Avete visto
il filo d'erba
quando viene calpestato?
Si rialza d'un fiato
e senza nemmeno un grido
è ancora lì ad additare il cielo.

Così si sente
l'uomo che scrive il verso:
un esile filo d'erba
che non ha paura
di quello che accadrà
ma di quello che in vita
per gli altri e per sé stesso
non è riuscito a fare.

Di sera cresciamo insieme
il filo d'erba e io
lui in altezza
io nella mia dignità
e non ci importa nulla
che la falce arrivi
e quando sarà
venga tranquilla:
ci troverà ben vivi.

Poesia contenuta in: "Poesie d'amore, di fede e di ciarpame", il libro in cui Rocco Mangiardi, testimone di giustizia, ha deciso di raccogliere i suoi versi.

Raccontando una vita semplice e straordinaria nello stesso tempo, dominata dalla fede e dall'amore, mentre "tutto il resto è ciarpame".

GRAZIE ROCCO



Grazie...

Al Buon Dio che ci fa dono di ogni nuovo giorno e ci dà la forza di andare avanti, sentendoci accompagnati dalla sua tenerezza paterna.

A Vittoria, Maria Rosaria e Pino per essere i preziosi acquerelli di uno straordinario dipinto di amore e di vita.

Ai medici e a tutto il personale del Nemo Sud per l'umanità che dà valore alla professionalità e alla competenza. A

A Nella Fragale e alla casa editrice Grafichéditore per avere creduto e sostenuto questo nostro progetto.

A Pasquale Allegro per il suo prezioso contributo.

Agli amici di cui parlo nel libro, tutti protagonisti della storia, tutti compagni del nostro cammino.

Alla vita che, per "quanto assurda e complessa ci sembri... è perfetta!"

Antonio e Salvatore



**I proventi della vendita del libro
di Antonio e Salvatore saranno devoluti
al centro clinico "Nemo Sud" di Messina".
Potete liberamente devolvere
donazioni nelle seguenti modalità:**

Dona il tuo 5x1000 al Centro Clinico NeMO:

Nella dichiarazione dei redditi scrivi o dai indicazione al professionista al quale ti rivolgi di scrivere il C.F. di Fondazione Aurora ONLUS: 03161490838. In Posta con bollettino di conto corrente c/c: 1010111019 intestato a Fondazione Aurora Onlus c/o Policlinico "G. Martino" Pad. B IV Piano Via Consolare Valeria, 1 Messina.

In Banca con bonifico su conto corrente postale:

IBAN IT80 E076 0116 5000 01010111 019 intestato a:
Fondazione Aurora Onlus
ATTENZIONE

La banca non fornisce informazioni dettagliate sul donatore ma solo nome, cognome, importo. Per ricevere la ricevuta utile ai fini della detrazione/deduzione fiscale, ricorda di indicare sempre i tuoi dati al completo: nome, cognome, indirizzo ed eventualmente codice fiscale o partita iva. Grazie.

Inviando un assegno bancario o assegno circolare:

Intestazione assegno: FONDAZIONE AURORA ONLUS
Indirizzo per la spedizione: Fondazione Aurora Onlus, Centro Clinico NEMO SUD c/o Policlinico "G. Martino" Pad. B. IV Piano, Via Consolare Valeria,1 - 98125 Messina

Online con carta di credito:

Su www.centroclinionemo.it (anche attraverso servizio paypal)

Indice

PREFAZIONE	9
CAPITOLO 1 Una scelta	21
CAPITOLO 2 Un inverno tormentato	23
CAPITOLO 3 In viaggio verso il Nemo	30
CAPITOLO 4 Il momento della scelta	35
CAPITOLO 5 L'operazione	40
CAPITOLO 6 La lenta ripresa di una vita normale	44
CAPITOLO 7 Il "tirocinio" della mia famiglia	49
CAPITOLO 8 Riabilitazione a suon di musica indipendente	52
CAPITOLO 9 Rientro a casa... e nuova vita	58

CAPITOLO 10	
Un'estate indimenticabile senza mascherina	60
CAPITOLO 11	
Rischi e opportunità della tracheo... rischi e opportunità della vita	76
Il Centro Clinico NeMO SUD	83
Gianluca Vita il neurologo	86
Claudia Profazio la pneumologa	88
Stefania La Foresta la neuropsicologa	92
Conclusioni	99
Affinità di Rocco Mangiardi	104

Finito di stampare nel mese di presso
la tipografia grafich  di antonio perri
tel. 333 5300414