

Dottore ho l'asma. È grave?

Il primo romanzo collettivo di storie vissute.



Questo libro è nato da un laboratorio di scrittura a cura della Scuola Holden. I racconti qui pubblicati sono stati scritti da pazienti con asma grave, allieve del corso Scrivere di sé con Alessio Romano.

Dottore ho l'asma. È grave?

Il primo romanzo collettivo di storie vissute.

Prefazioni di:

Lorenzo Cecchi

Antonino Musarra

Maria Beatrice Bilò

Alessio Romano

Illustrazioni e copertina di:

Beatrice Fanzaga in arte Gra.phichette

Indice

Introduzione sull'Asma Grave <i>a cura di Lorenzo Cecchi</i>	09
Perché i racconti sull'Asma Grave <i>a cura di Antonino Musarra e Maria Beatrice Bilò</i>	11
Il grande romanzo dell'Asma Grave <i>a cura di Alessio Romano</i>	13
Dolce Male	16
Una vita al bivio	22
007 Missione Golden Air – Licenza di inalatore	28
Rolly	34
Col fiato addosso e col fiato corto	40
Vorrei essere una gazzella	44
Voragine	50
Respirando a fatica: la lotta di una vita contro l'asma	58
A 5272	64
Grigio come l'asma, azzurro come il respiro	70
Speranza	76
Ringraziamenti	83

Introduzione sull'Asma Grave

di Lorenzo Cecchi | *Presidente Associazione degli Allergologi e Immunologi Italiani Territoriali e Ospedalieri (AAIITO)*

L'asma è una delle patologie croniche più diffuse, tanto che in Italia ne soffre il 4,5% della popolazione, ossia circa 2,6 milioni di persone. Di queste, circa il 5% soffre di una forma grave di asma che condiziona seriamente la qualità della vita, limita l'attività fisica, disturba il sonno e provoca assenze dal lavoro o dalla scuola. Per la complessità della gestione assistenziale e terapeutica, l'asma grave assorbe circa il 50% delle risorse dedicate all'asma. Infatti, per molti di questi pazienti sono necessari ricoveri per riacutizzazioni della malattia, che talvolta ne mettono a rischio la vita. Inoltre, la necessità di terapia con cortisonici sistemici per mantenere sotto controllo i sintomi ha contribuito in passato, ed in alcuni casi contribuisce tuttora, all'insorgenza di importanti effetti collaterali come aumento di peso, aumento della glicemia, rischio di osteoporosi ed ipertensione.

L'avvento di nuove terapie con farmaci biologici ha radicalmente cambiato la vita dei pazienti affetti da asma grave nell'ultimo decennio, permettendo loro di raggiungere l'obiettivo di un maggior controllo dei sintomi con dosi minori di cortisonici e una significativa riduzione delle riacutizzazioni e quindi dei ricoveri ospedalieri. Possiamo senz'altro dire che siamo entrati in una nuova era del trattamento dell'asma grave che ha permesso ai pazienti di riprendere molto spesso una vita normale.

Rimane però vitale proseguire anche con la prevenzione, attraverso le misure di educazione sanitaria e sociale, necessarie a correggere gli stili di vita che tendono a far peggiorare l'asma, come ad esempio l'esposizione ad ambienti contaminati da allergeni o da fumo di sigaretta e agli inquinanti indoor e outdoor, la sedentarietà e l'eccesso di peso corporeo.

Altrettanto importante è l'individuazione tempestiva di quei pazienti con sintomi non controllati con la terapia o che non effettuano regolari controlli e che utilizzano spesso cortisonici per via generale o broncodilatatori a breve durata d'azione. Su questi è necessario concentrare la nostra attenzione allo scopo di valutare la corretta assunzione della terapia, studiare la presenza di malattie concomitanti e quindi considerare anche l'utilizzo di farmaci biologici. Lo sviluppo di nuovi farmaci insieme al progresso delle nostre conoscenze sull'asma grave hanno permesso alla maggior parte dei pazienti di tornare ad una vita attiva e piena.

Non possiamo perdere questa occasione.

Perché i racconti sull'Asma Grave

di Antonino Musarra | *Responsabile comunicazione AAIIITO*
Maria Beatrice Bilò | *Responsabile editoriale AAIIITO*

Numerosi studi hanno evidenziato l'enorme peso e il profondo impatto che l'asma grave esercita su tutti gli aspetti della vita dei pazienti. Frustrazione e angoscia, incomprensione e paura sono le sensazioni più frequenti, spesso associate a veri e propri stati di depressione.

In genere, a causa della propria sintomatologia, il paziente tende ad isolarsi, ad evitare una normale vita sociale e professionale ed una regolare attività fisica per il timore di attacchi improvvisi.

Nel tempo la frequente limitazione funzionale comporta un progressivo declino e una inabilità a svolgere le più semplici attività giornaliere, aggiungendo ulteriori sensi di colpa. Inoltre, nel soggetto con disturbi psicologici legati alla malattia, la scarsa aderenza al trattamento farmacologico diventa un fattore che peggiora ulteriormente la gestione e la prognosi dell'asma.

Purtroppo, le esperienze di vita di questi pazienti sono ancora poco conosciute.

Ciò che emerge dai colloqui con alcuni di loro è la netta percezione di quanto tale condizione rappresenti un ostacolo nei confronti delle scelte e delle aspettative di vita e di come essi cerchino di adottare strategie di adattamento ai limiti imposti dalla malattia. Quello che accomuna le diverse esperienze sono lo sconforto e la sfiducia, tali da rinunciare in alcuni casi alla

ricerca di una soluzione.

Poiché questi aspetti frequentemente non emergono nel corso di una "normale" visita, diventa fondamentale per il clinico l'utilizzo di strumenti idonei a comprendere la prospettiva del paziente e ad identificare le migliori strategie per una gestione condivisa della malattia.

Per contribuire a ciò e dare al contempo ad un gruppo di pazienti affetti da asma grave la possibilità di poter raccontare la propria storia, ricostruendola e proponendola con descrizioni ed immagini potenti ed emozionanti, abbiamo proposto ad alcuni di loro la partecipazione ad un corso di scrittura creativa della Scuola Holden.

Il risultato dell'iniziativa, che si colloca nell'ambito della campagna di informazione e comunicazione "Dottore ho l'asma. È grave?" promossa dalla Associazione degli Allergologi e Immunologi Italiani Territoriali e Ospedalieri (AAIITO) e iniziata nel 2020, è stato sorprendente.

Oltre ad aver migliorato, a nostro avviso, l'autostima, la comunicazione e la socializzazione all'interno del gruppo, si è rivelata in grado di far comprendere a qualunque categoria di lettori (medici, pazienti e loro familiari, rappresentanti delle istituzioni e decisori pubblici, popolazione generale) qual è l'impatto della malattia e delle cure così come percepiti dal paziente.

Siamo certi che la lettura di questi racconti aiuterà a squarciare il velo di indifferenza e di incomprensione che troppo spesso avvolge la vita del paziente con asma grave.

Il grande romanzo dell'Asma Grave

di Alessio Romano | Docente del corso *Scrivere di sé* della Scuola Holden, Autore per Bompiani, EDT, NEO, Avagliano Editore e Lisciani Libri

Quando dalla Scuola Holden mi hanno proposto di tenere un corso di scrittura di sé per un gruppo di donne affette dall'asma grave – che non si conoscevano tra di loro ed erano di età e di estrazione diverse – ho accettato con curiosità questa sfida.

Vita e scrittura sono intrecciate tra di loro e il gesto narrativo del racconto di sé è uno dei più antichi e rappresenta ancora oggi uno dei generi più di successo. Spesso la molla che fa scattare l'urgenza di un racconto autobiografico è una ferita: la malattia, la morte, il lutto.

Con le autrici dei racconti che state per leggere abbiamo iniziato un percorso di analisi su tutto quello che questo gesto narrativo può voler dire. Si può creare un proprio alter ego e raccontarsi con una maschera di verità; si può ragionare su quello che non è stato la propria vita attraverso i meccanismi dell'autofiction; si può scrivere un testo autobiografico che abbia il valore della testimonianza; ma si deve, sempre, sfuggire a una scrittura ombelicale che non sia anche racconto universale.

Siamo partiti dalla lettura di autori e autrici che nei loro libri hanno scritto di sé perché, anche quando si racconta sé stessi, non si può prescindere dalla

lettura ispiratrice di altri autori. Come dice Calvino "le letture e l'esperienza di vita non sono due universi ma uno. Ogni esperienza di vita per essere interpretata chiama certe letture e si fonde con esse. Che i libri nascano sempre da altri libri è una verità solo in apparente contraddizione con l'altra: che i libri nascano dalla vita".

E poi tutte le partecipanti al corso sono state chiamate a mettersi in gioco e scrivere. Abbandonare il proprio pudore, raccontare la propria storia senza scordarsi della Storia di tutti. Non è stato mai chiesto loro esplicitamente di scrivere di asma grave, è stata data loro totale libertà, ma un gruppo di ascolto reciproco era ormai nato e l'urgenza di scrittura per tutte è partita proprio dalla malattia che le accumulava.

Per Annie Ernaux "forse la narrazione, ogni narrazione, rende normale qualunque gesto, persino il più drammatico" e fa diventare ogni vicenda personale una storia per gli altri, i lettori. Riuscire a trasformare la propria vita in trama è sempre e comunque un modo per cercare di dare un senso a tutto quello che ci è capitato, nell'unico modo possibile, quello di raccontarsi agli altri.

Il risultato è tra le vostre mani: un gruppo di storie in cui l'asma grave è sempre presente ed è raccontato in modo diverso e originale da ciascuna autrice; storie che nella loro lettura collettiva riescono a diventare un unico grande romanzo dell'asma grave. Sono racconti molto intesi da leggere: c'è chi ha avuto il coraggio di raccontare i momenti più brutti della sua vita; chi non ha rinunciato a intrecciare ironia e dolore insieme; chi ha cercato di usare la fantasia in modo più creativo.

A che serve una raccolta del genere? Intanto è composta da racconti molto belli e che si leggono con piacere (che è sempre una buona ragione per pubblicare un libro). Ma credo che questo libro possa essere importante

(direi necessario) anche per chi sta lottando con la stessa malattia che così può trovare un pezzo della propria storia in ognuno di questi racconti. Ma è un libro utile anche a chi, come me prima di iniziare questo corso, dell'asma grave non sapeva nulla e non ha mai pensato a quanto sia fortunato nel percepire odori o respirare senza problemi. Perché leggere è anche questo: vivere vite che non sono la tua e così comprendere meglio anche la propria.

E credo sia stato anche un gesto liberatorio potente (una vera boccata d'aria) per ognuna delle autrici che troverete nelle pagine che seguono, ora che queste storie sono anche vostre: buona lettura!

DOLCE MALE

Patrizia Corazzini



Ho aperto gli occhi e per un attimo, nel buio totale della stanza, non riuscivo a collocarmi, non ricordavo dove fossi esattamente: non era la mia camera da letto.

Ho allungato il braccio per accendere la luce ma ... nulla. Ho toccato lo schermo del telefono e subito ho realizzato: ero in un albergo di Firenze per una trasferta di lavoro, l'ennesima, ed era tardi, tardissimo!

Dovevo subito mettermi in tiro per uscire e raggiungere i colleghi nella hall.

Iniziai a tossire, prima più debolmente, poi sentivo sempre più tanti spilli conficcati nella gola, nei polmoni e la tosse si fece via via più cupa. Un sibilo sordo e nefasto sembrava salire dal fondo della trachea. Mi sedetti sul bordo del letto per riprendere fiato, un bicchier d'acqua per cercare di lenire la tosse che ormai era quasi un rantolo orribile.

Nulla.

La situazione non migliorava e il sibilo mi accompagnava a ogni respiro. Con il capo chino fissai il pavimento della stanza: la moquette... ecco la causa del mio attacco d'asma!

Ormai la malattia era imperante nella mia vita: tutto era condizionato da questo male invisibile e subdolo, che stava rubando la mia quotidianità, il mio essere al mondo, la mia "normalità". Vivevo in una sorta di bolla che non mi consentiva di essere me stessa.

Ormai da anni la congestione nasale permanente non mi consentiva di sentire gli odori, nessuna sfumatura né in bene, né in male. Come vivere 17

da aliena in un mondo separato da tutto e da tutti.

Niente odori, niente sapori... che tristezza, una condanna!

Avere davanti un piatto fumante e non poterne sentire i profumi; toccare un ramo fiorito e non sentire l'ebbrezza delle note odorose delle corolle vellutate. Dimenticare una pentola sul fuoco e non sentire l'odore del bruciato, rischiando grosso per me e per gli altri.

«Mio Dio»- dissi fra me e me – «Ma che vita è questa?»

Mentre ero ancora assorta nei miei pensieri, seduta sul bordo del letto, lo squillo del cellulare mi fece trasalire. Era Giulio: - «Buongiorno cuore mio, sei pronta per raggiungermi?» ... Giulio!

Il mio cuore cominciò a battere all'impazzata. Non sentivo più il sibilo, quel sibilo odioso, orribile, ma soltanto il battito del mio cuore. E allora basta, era arrivato il momento di dare una svolta alla mia vita.

Mi avvicinai alla borsa poggiata sulla sedia e tirai fuori il dispositivo di plastica per un *puff*. Un *puff*, sì, che mi avrebbe tirato fuori da quel momento critico e mi avrebbe dato il tempo di raccogliere in fretta i vestiti e sistemarli alla meglio nel bagaglio a mano. Una doccia, pantalone e maglietta, un filo di trucco, occhialoni e ... Via! Via di corsa dall'albergo, passando come un vento di maestrale davanti ai colleghi esterrefatti che mi stavano aspettando per iniziare la riunione.

Non mi fermai neanche per dare un minimo di spiegazione.

Avrei poi scritto una mail per chiarire tutto a chi, negli anni trascorsi, aveva pazientemente sopportato i simpatici sintomi della mia terribile asma.

Ma ora c'era qualcuno che mi stava aspettando.

Con un taxi raggiunsi Piombino e mi imbarcai: Giulio mi aspettava sull'altra sponda, la sponda dell'Isola d'Elba.

Mentre la prua del traghetto solcava le acque azzurrine del mare che mi divideva ancora per poco da Giulio, non potevo credere ai miei occhi.

Il vento fresco del mattino mi teneva ben sveglia: era tutto vero!

18 Avevo finalmente trovato il coraggio di prendere una decisione che

avrebbe cambiato completamente la mia vita.

Avevo conosciuto Giulio in estate, era il gestore dell'albergo dove ero stata ospite a Porto Azzurro. Mi aveva riservato l'ultima camera disponibile, fortunatamente, per una disdetta dell'ultimo minuto.

Mi sarei poi innamorata di quella stanza, con il balcone troppo basso che quasi sfiorava la strada. Sembrava che le macchine, in curva, entrassero in camera mentre udivo lo scoppiettio dei motorini e le grida festose dei ragazzi che si davano appuntamento in spiaggia. Avevo subito fatto osservazioni in reception per avere un'altra collocazione ma non c'era nessuna altra disponibilità. Mi attaccai al telefono per trovare online una sistemazione presso un'altra struttura, ma non c'era un solo buco in tutta l'isola. «Pochi giorni e poi torno a Roma» - pensai ad alta voce - «Organizzerò nel frattempo un'altra vacanza altrove!»

Non funzionava bene neanche l'aria condizionata, troppo rumorosa. «Pazienza» - dissi a me stessa - «Sono solo pochi giorni, resisti!»

Uscii in cerca di un posticino carino dove mangiare qualcosa e mi resi conto che quel piccolo arco di mare era un gioiellino. Mi divertii un mondo in quei giorni. Fui sempre in giro, tra scooter, barche a motore e barche a vela; pranzi veloci con pesce gustoso appena pescato, saporito e fresco. Ma la magia era di notte: quando il porticciolo si illuminava di luci di ogni forma e colore, uno scintillio magico e poi canti e musica dappertutto, che mi facevano sentire felice.

A notte fonda rientravo in camera e aprivo il balconcino che dava sulla strada. Poco più in là, oltre la carreggiata, c'era il mare. A quell'ora non si sentivano più i rumori di mezzi fastidiosi e assordanti ma solo il dolce rumore dell'acqua. Lo sciabordare continuo delle onde contro il muretto pian piano mi cullava. Lontano si sentiva ancora una musica dolcissima, forse una musica jazz, le cui note si perdevano nell'oscurità della notte. «Domani partenza...» – realizzai e una lacrima solcò velocemente il mio viso e si fermò sul cuscino.

Avevo dimenticato tutto in quei giorni, anche la malattia.

Vivere così vicino al mare mi aveva consentito finalmente di respirare a pieni polmoni, senza quel sibilo sinistro che tanto segnava le mie giornate.

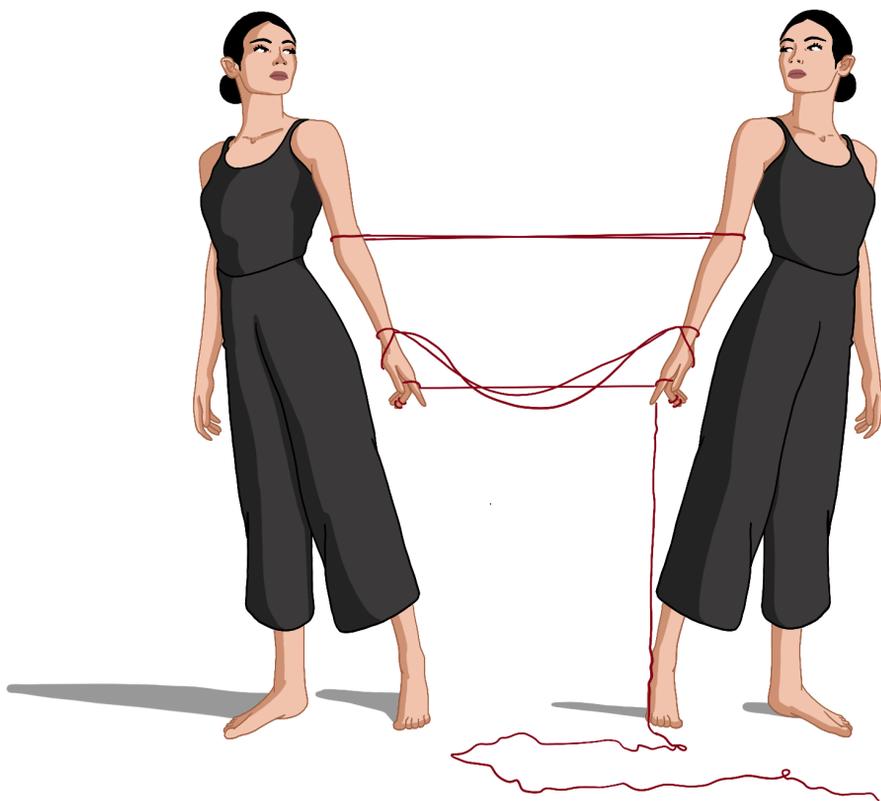
Con Giulio, dimenticai persino la mia famiglia, perché mi aveva allietato il soggiorno nel goffo- ma tenerissimo- tentativo di scusarsi per i disagi di una stanza poco confortevole.

Pian piano un'altra malattia si stava insinuando nel mio fragile corpo di donna, la malattia del cuore.

Ora stavo tornando sull'isola per curare questo dolce male e Giulio mi stava aspettando.

UNA VITA AL BIVIO

Lara Pistone



Pasqua 1984 (passato alternativo)

Mi chiamo Tiziana e in questo momento sono chiusa in camera nella casa di campagna dei miei nonni in un piccolo paese del basso Piemonte. In questa casa ho passato tutte le estati della mia vita.

C'è un tempo bellissimo e il sole si insinua tra le foglie degli enormi ippocastani che fanno ombra alla piccola piazza del paese. Sento le voci dei bambini che giocano in strada, io però resto chiusa nella penombra della mia stanza.

Ho la febbre, tossisco tanto e mi manca il fiato.

Sono sempre stata piuttosto gracilina e incline ad ammalarmi. Questa però è la seconda volta che mi capita di stare così tanto male da non riuscire a respirare.

Il pediatra di famiglia continua ad attribuire i miei malesseri a banali influenze di bambini e anche questa volta, per lui, la soluzione è antibiotico e tanto riposo.

I miei però non sono convinti, mi vedono tossire, respirare a fatica e con un fischio che non mi lascia stare. Decidono di tornare a Genova e portarmi al pronto soccorso pediatrico.

All'ospedale mi ricoverano e, grazie alle medicine, il mio respiro migliora e in pochi giorni mi sento meglio. I medici parlano con i miei genitori spiegandogli che, con tutta probabilità, sono un soggetto fortemente

allergico. Vengo dimessa con gli appuntamenti per le visite allergologiche che dimostreranno chiaramente la patologia allergica.

Fortunatamente le terapie migliorano il mio stato di salute. I dottori dicono che la mia età e il fatto di non essere ancora diventata donna, mi aiuteranno a migliorare le mie condizioni con la possibilità di una quasi totale remissione dei sintomi.

1987 (passato alternativo)

Nel nostro palazzo si trasferisce una nuova famiglia con tre figli maschi, il più grande dei fratelli ha un paio di anni meno di me, si chiama Stefano ed è il ragazzo più bello che abbia mai visto!

È stato con lui che ho conosciuto la dolcezza dei primi baci e quell'amore che fa battere tanto il cuore e che, ora, mi toglie il fiato.

Pasqua 2023 (presente alternativo)

È stato grazie alle terapie e ai nuovi vaccini che la mia allergia si è notevolmente ridotta a qualche starnuto in piena primavera.

Nella mia infanzia ho avuto una vita normale: ho studiato e quando sono diventata una giovane donna, ho viaggiato e ho intrapreso una professione che continua a darmi molte soddisfazioni.

Mi sono sposata a trent'anni, non con il mio primo amore, e sono nati i miei figli. Viviamo in una casa con due gatti e un cane. La bambina con la tosse e il respiro affannato è solo un lontano ricordo, i miei genitori hanno fatto la scelta migliore per la mia salute.

Pasqua 1984 (passato reale)

Mi chiamo Lara e Tiziana è il mio secondo nome.

In questo momento sono chiusa in camera nella casa di campagna dei miei nonni in un piccolo paese del basso Piemonte. In questa casa ho passato tutte le estati della mia vita.

24 C'è un tempo bellissimo e il sole si insinua tra le foglie degli enormi

ippocastani che fanno ombra alla piccola piazza del paese.

Sento le voci dei bambini che giocano in strada, io però resto chiusa nella penombra della mia stanza. Ho la febbre, tossisco tanto e mi manca il fiato.

Sono sempre stata piuttosto gracilina e incline ad ammalarmi. Questa però è la seconda volta che mi capita di stare così tanto male da non riuscire a respirare. Il pediatra di famiglia continua ad attribuire i miei malesseri a banali influenze di bambini e anche questa volta per lui la soluzione è antibiotico e tanto riposo.

I miei genitori si fidano della sua diagnosi: non contraddirebbero mai un medico.

1987 (passato reale)

Nel nostro palazzo si trasferisce una nuova famiglia con tre figli maschi tutti più piccoli di me. Il padre è un giovane medico della mutua di nome Giancarlo. È lui ad accorgersi che il mio malessere deriva da una forte allergia e convince, finalmente, i miei genitori a farmi visitare dai medici della clinica allergologica dell'ospedale pediatrico. Purtroppo, le possibilità di regressione che avrei avuto se mi fosse stata diagnosticata prima la mia allergia sono svanite.

Le terapie mi impongono una massiccia dose di medicinali e un radicale cambiamento del mio stile di vita che prevede trasformare la mia stanza in una camera asettica e completamente priva di mobilio a parte il mio letto con materasso e cuscino avvolto nel cellophane, un comodino con lampada e, grande concessione, una radio per ascoltare la musica.

Ricordo ancora la porta chiusa e l'eco di quella stanza svuotata di ogni cosa.

Pasqua 2023 (presente reale)

Se mi guardo indietro e penso a quella Pasqua del 1984, davvero avrei voluto che i miei genitori avessero scelto diversamente per la mia 25

salute. Non attribuisco loro la colpa, ma forse quei tre anni mi avrebbero permesso una guarigione che non c'è stata.

Sono cresciuta insieme al mio respiro affannato, ho finito gli studi nonostante la leggera sonnolenza che gli antistaminici mi procuravano durante le prime ore di lezione.

Ho un lavoro che mi soddisfa. Mi sono sposata e sono nati i miei figli che tanto vorrebbero due gatti e un cane, ma per averli dovrebbero fare una radicale scelta tra la loro madre e i loro amici a quattro zampe.

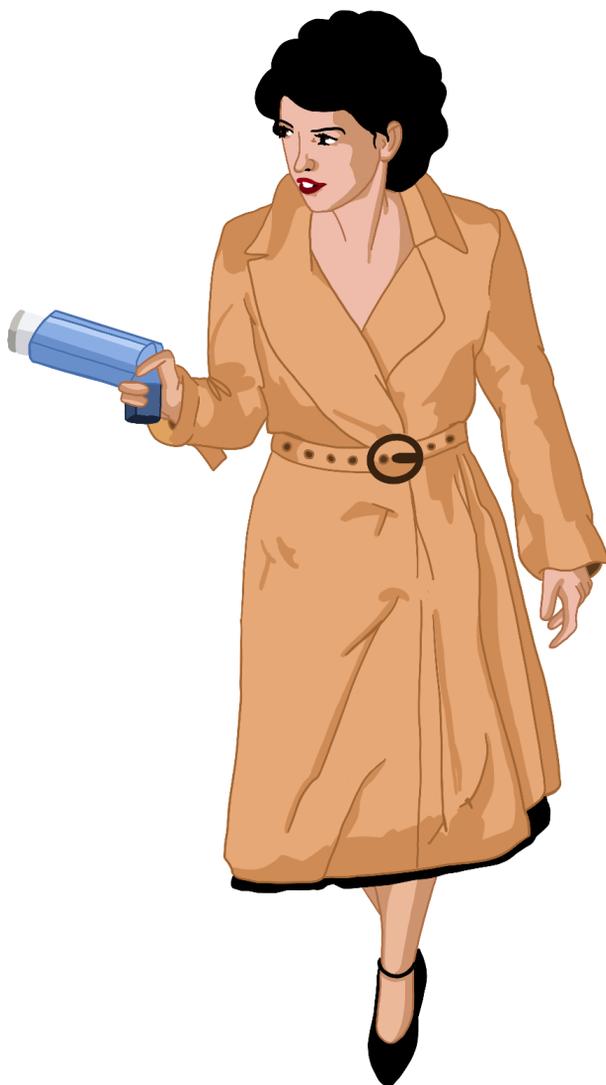
La mia malattia ha avuto alti e bassi e, nonostante ciò, ho una vita abbastanza normale, medicine a parte, attacchi d'asma a parte, reazioni allergiche a parte.

Le reazioni allergiche hanno questa simpatica caratteristica di essere imprevedibili e straordinariamente cangianti e quindi, negli anni, ho collezionato le più disparate reazioni e aggiunto alla mia collezione di pollini, epiteli e acari anche una strana allergia a una proteina vegetale contenuta praticamente in ogni ortaggio e/o frutta che regolarmente mangio (senza rischierei lo scorbutto) ma che, non so come e non so quando, potrebbe scatenare una reazione parecchio avversa.

A fronte di questa novità degli ultimi anni, vado in giro con le mie siringhe di adrenalina pronte all'uso, non si sa mai!

**007 MISSIONE GOLDEN AIR –
LICENZA DI INALATORE**

Rossella Grande



E così diventai una 007.

Tranquilli, non immaginatevi spy stories, tensione, azione, complotti, nulla di tutto ciò.

Nessuna super donna si paleserà ai lettori incappati in queste righe. Vedrete me, una giovane e comune donna che a un certo punto della sua vita scopre di essere malata e come premio, come ricompensa beffarda, riceve dal sistema sanitario italiano questa etichetta fantastica, che ti fa sentire Bond, James Bond, codice 007 "ESENZIONE ASMA"!

Così mi sono detta... quale pseudonimo migliore per scrivere!

L'anonimato per eccellenza a celare l'identità dell'asmatica misteriosa che vi terrà attaccati a questa lettura fino all'ultimo respiro o magari, se siete anche voi degli 007 muniti dell'arma segreta che fa *puff, puff*, fino all'ultimo colpo di inalatore.

Mi rendo conto che come 007 noi asmatici siamo poco credibili.

È vero, abbiamo la nostra missione quotidiana *Golden air*, ma combattiamo con un'arma segreta che fa *puff, puff*, e quindi capite bene che non siamo molto avvincenti.

Avrete quindi capito che non leggerete di una superdonna in tacchi a spillo col trucco perfetto che si lancia da grattacieli, auto in corsa, che scala montagne a mani nude e corre in inseguimenti mozzafiato, perché io di fiato ne ho veramente poco e mica posso sprecarlo in attività così ludiche! Il fiato va risparmiato, altrimenti poi, sono guai!

Quindi, eccovi la vera, onesta e comune storia di una donna che, all'alba dei 35 anni, si scopre malata.

Partiamo, andiamo sul tecnico e vi presento lui, il mio male: Asma Eosinofilo. Concordo: pessimo male e pessimo nome, difficile anche da pronunciare; ma Signori miei, sapere il nome del proprio male è già una gran cosa, significa essere a metà del guado!

Per scovare questo brutto nome, ho vagato per mesi e mesi di specialista in specialista, mi mancava solo il santone indiano. Ho visto pneumologi, otorinolaringoiatri, endocrinologi, cardiologi, allergologi e li finalmente... BINGO! L'ho trovato! Ho impiegato quasi due anni, ma alla fine ce l'ho fatta!

Perché nella vita Signori cari, come è noto, la fortuna è cieca e trovare il dottore giusto, che capisca esattamente cosa andare a cercare, non è affatto scontato. Ringrazio dal profondo dei miei polmoni la mia allergologa che, di fatto, mi ha ridato una vita, quasi normale.

Per molti di voi comprendere cosa significhi essere asmatici sarà difficile, inspirare ed espirare, introdurre aria ed espellere aria, che cosa c'è di più semplice al mondo? Ero così anche io un tempo e poi, puff... (non l'inalatore stavolta).

Un bel giorno il mio corpo inizia a rivoltarmi contro: i miei eosinofili, che sono dei globuli bianchi del sistema immunitario (i soldatini del mio corpo che dovrebbero proteggermi da ogni male), si attivano per combattere un'infezione che non c'è, e così fanno un bel casino! Causano infiammazione e gonfiore delle vie aeree e del sistema respiratorio. Più alti sono i livelli di eosinofili nel sangue, più gravi possono essere i sintomi dell'asma. E mentre questi simpatici eosinofili nel mio sangue aumentavano esponenzialmente - come l'esercito di Mordor pronto a invadere la Terra di mezzo - io passavo i mesi peggiori della mia vita.

Fare una sola rampa di scale era una salita ardua, e arrivavo alla meta con affanno, come se avessi corso la maratona di New York. Tossivo sempre, ero perennemente intasata, il petto bruciava, il catarro non mi

lasciava mai, torace, zigomi e fronte ne erano pieni.

Per anni l'olfatto si è dato disperso, sentivo pochissimi odori, profumi di cibo, lenzuola fresche di bucato, l'odore del pane caldo, dei fiori: lontani ricordi.

Sì, perché dovete sapere che a braccetto la mia asma si è portata con sé anche la poliposi nasale. Anche questo, nome pessimo. Rievoca in me lunghi tentacoli di polipi giganti, dagli occhi gialli e feroci che vogliono occupare tutto il mio setto nasale, orrore!

Insomma, grazie a questi odiosi inquilini il mio naso - diciamo così - non funzionava bene e non faceva il suo dovere anzi, generava bronchiti che curavo con antibiotici, a cui seguiva un breve momento di benessere per poi ripartire con un'altra bronchite, e ancora, ancora... finché un bel giorno il mio corpo, per variare un po' questa routine, ha deciso di regalarmi una bella polmonite. E quella Signori, mi ha veramente dato il colpo di grazia.

Ai tempi il cortisone era il mio unico vero amico; teneva a bada i miei polipi e mi donava il respiro, ma si sa, non si può assumere *sine die* e così una volta interrotta la cura tornavo a stare male. Avevo liste lunghissime di farmaci da assumere: cortisonici, antistaminici, broncodilatatori, lavaggi nasali, gastroprotettori e fermenti lattici (per salvare quello che restava del mio stomaco), ma alla fine non ne traevo mai un vero giovamento.

La malattia iniziava veramente a logorarmi, avevo spesso la febbre, ero stanca, non riuscivo a fare la mamma come volevo io, non potevo correre e giocare con i miei figli, mi avvillivo e non vedevo la luce alla fine del tunnel. Ero stata da tanti specialisti, e nessuno mai capiva cosa avessi veramente, tutti curavano solo il male del momento e non guarivo mai. Tutto quello che facevo mi costava fatica, ogni volta che eccedevo, che volevo dimostrare a me stessa di essere più forte della malattia, il giorno seguente la pagavo tutta e l'asma mi faceva capire chi comandasse veramente nel mio corpo.

Ero pronta ad ogni cosa pur di stare meglio.

Decisi di operarmi al setto nasale per togliere tutti quegli inquilini fastidiosi. Ahimè questo tipo di intervento presenta un alto tasso di recidiva, pertanto, avrebbe potuto portare ad anni di benefici o forse solo a qualche mese, ma tentare mi sembrava l'unica via. Poco prima però... colpo di scena!

Mi diagnosticano l'asma eosinofilo e vengo immediatamente introdotta a una cura innovativa, un farmaco biologico che prevede una somministrazione mensile rigorosamente in ospedale: finalmente la luce!

I polipi si ritirano e sul filo di lana annullo l'intervento, inizio a respirare, la tosse si attenua, il catarro non mi abbandonerà mai del tutto ma inizia a ridursi sensibilmente e per magia, basta febbre e basta bronchiti!

Torno a vivere, a respirare e lentamente a risentire gli odori, non tutti, alcuni sono ormai persi, altri vanno e vengono, ma va bene così. Ogni giorno armata dei miei farmaci, broncodilatatori, inalatori e lavaggi nasali, combatto la mia battaglia quotidiana per la mia *Golden air* perché io ormai, che lo voglia o no, sono una 007!

E questo è tutto Signori miei, sperando di non avervi annoiato, o meglio, asfissiato con il mio racconto, vi saluto.

Puff, puff...

ROLLY

Rossana Filisetti



Appena sentivo la scarpiera aprirsi, cominciavo a scodinzolare, saltellare e grattavo la porta entusiasta. Amavo correre nei boschi, attraversare i ruscelli e perdermi a rincorrere i caprioli.

Sono Rolly e fino a oggi ero un cane, il Suo cane.

Mi ha raccolto in un prato, ero un fagiolino bagnato che stava in una mano. Il 24 settembre. Lei me lo raccontava sempre.

Io ero troppo piccolo, ma ho ascoltato talmente tante volte la mia storia, che è come se questo incontro lo ricordassi davvero. Quello che so per certo, è che Lei è sempre stata con me. Sempre, insomma, sempre no... è stata via parecchio e io, ogni volta, restavo solo e avevo paura che Lei non tornasse più.

Usciva di casa sempre con qualcuno che La sorreggeva, ogni volta con quel borsone scuro che io odiavo. Quando lo vedevo nel ripostiglio ringhiavo, sì gli ringhiavo: ero geloso, geloso perché lui poteva andare con Lei e io no. E quando tornava, quel Suo borsone scuro non aveva più il Suo buon odore. A volte succedeva di giorno, a volte mentre stavo dormendo: Lei andava via e non sapevo se sarebbe tornata da me; da me e da una piccola Lei che aveva un po' il Suo odore ma che piangeva sempre, una casinista, lasciatemelo dire.

Da quando era arrivata a vivere con noi, non c'era pace... chissà poi dove l'aveva trovata!

Giulia, la chiamava. E anche di lei ero geloso. La accarezzava, la teneva in braccio, provava a cantarle canzoncine e a raccontarle storie, come

prima faceva solo con me. Ma da quando c'era la piccola Giulia, Lei tossiva proprio tanto, di giorno e anche la notte, mi svegliava sempre e io mi spaventavo un po', anche perché Lei metteva quella cosa vicino alla bocca che faceva un rumore... mi sembrava uno sparo!

Poi si alzava e usciva veloce sul terrazzino. Io, anche se ero sempre mezzo addormentato, Lei trotterellavo vicino felice, perché sapevo che avrei visto gli uccellini. Ne passavano sempre tanti. Poi Lei un pochino si calmava e tornavamo a letto; doveva essere proprio tanto stanca dopo, perché si addormentava subito.

Anche le nostre corse nei boschi non le facevamo più e a scendere in giardino era più lenta.

Si fermava sempre a ogni scalino ed io... io volevo correre, andare veloce. Lei cercava di richiamarmi ma io non La sentivo. La Sua voce era diventata bassa, il Suo respiro era sempre fischiante, rumoroso e veloce come dopo le nostre corse, ma senza averle fatte. Anche le sue storie non me le raccontava più.

L'ultima volta che l'avevo sentita ridere era stato quando vedevo la Sua pancia che si muoveva: mi diceva che facevo le facce buffe e rideva come una matta a guardarmi. Io non lo so com'era la mia faccia, ma mi piaceva tanto il suono della sua risata.

Ecco, da quando era arrivata la piccola Giulia, Lei non rideva neanche più. E io cercavo di farle venire voglia di uscire, ma era lenta, triste, e anche sempre arrabbiata.

Quando era da sola con me, piangeva; tossiva, fischiava e piangeva ancora e quando succedeva io leccavo quella pioggia salata sul suo volto, per starle vicino, e finalmente Lei mi teneva in braccio e mi accarezzava. Ho iniziato a sdraiarmi con Lei sul divano e mentre girava i fogli di quello che avevo capito fosse un libro, mettevo la testa sulle Sue gambe. Mi accarezzava, ma i Suoi occhi erano diversi, come vuoti. Io volevo che giocasse di nuovo con me, invece ho imparato ad accucciarmi vicino a

pieni di luce. Chissà se anche Lei ogni tanto pensava al bosco e ai caprioli. Non lo so, non me lo ha raccontato più.

Una volta è stata via tanto e veniva a darmi da mangiare un'altra signora, che Lei chiamava mamma. Quando tornò, inizio nuovamente a raccontare e a cantare delle canzoncine alla piccola Giulia, che ormai non era più così tanto piccola.

Che fosse tornata proprio Lei, ne ho avuto davvero la conferma quel giorno che ho sentito nuovamente la scarpiera aprirsi, non potevo credere alle mie orecchie e al mio naso quando ho sentito l'odore delle Sue scarpe! Si era abbassata per mettersi e dopo un attimo di incredulità, ero già sulle scale, con Lei dietro, di corsa! Non era più lenta, non tossiva e non fischiava più. Io trotterellavo dietro di Lei ed ero talmente felice che non ci fermavamo solo nel giardino sotto casa, che continuavo a scodinzolare e a farle il giro, zampettando di qui e di là: vidi i suoi occhi pieni di luce!

Aveva preso il sentiero del bosco: io ero proprio felice, non potevo crederci, quanto mi era mancata!

Ma ad un certo punto, non so cosa ho sentito, avevo solo voglia di essere a casa e così, d'un tratto, mi son voltato e son tornato.

Forse non ero più abituato.

Speravo di sentire ancora la scarpiera aprirsi altre volte e infatti così successe. Io e il mio entusiasmo partivamo convinti ma dopo pochi passi, dovevo ritornare a casa. Proprio adesso che potevo tornare con Lei a cercare i caprioli...

Ero sempre stanco.

Dormivo molto di più, e gli odori che provenivano dalla cucina, per cui andavo matto, non mi mettevano più di buon umore come un tempo. Non sapevo cosa mi stesse succedendo, ma Lei sembrava averlo capito, perché un giorno ha deciso che dovevamo andare su un altro sentiero. Ho scoperto che lì potevo seguirla. Non c'erano salite, però non c'erano neanche i caprioli. C' erano tanti uccellini che potevo rincorrere o meglio

che avrei voluto rincorrere, ma ero stanco. Andare in quel bosco era comunque bello perché potevo stare con Lei.

Quando tornavo a casa, invece, dormivo tanto.

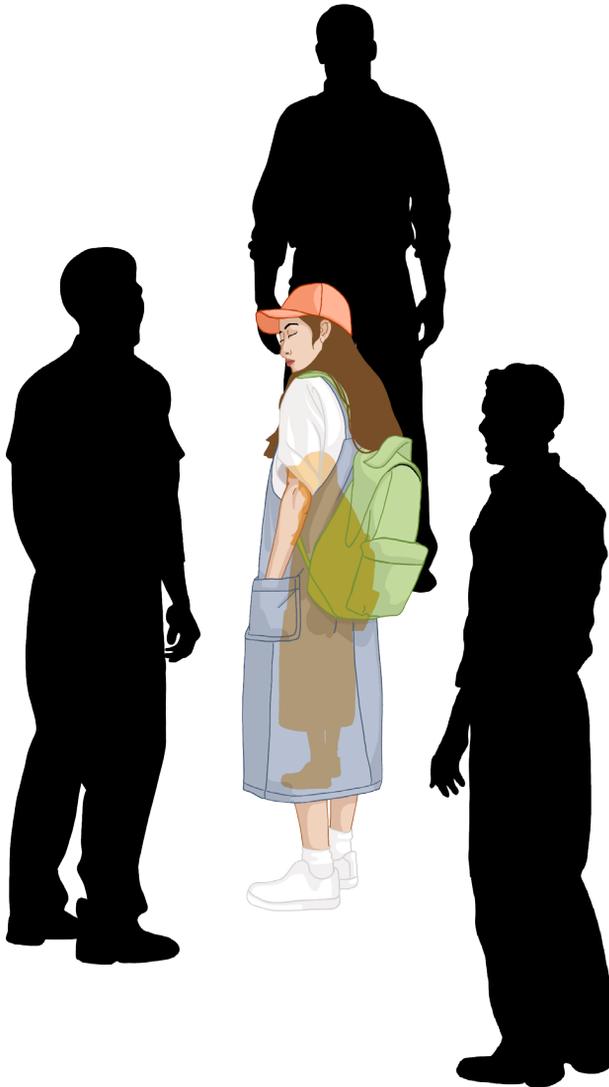
Ultimamente poi mi scappa sempre la pipì, ma non riesco neanche ad avvicinarmi alla porta che la faccio lì, sul pavimento.

Sono tanto debole che i giorni passano e io non me ne accorgo, perché dormo tanto.

Lei mi prende sempre in braccio e mi porta nel prato per fare i bisogni ma mi deve tenere su altrimenti io mi sdraio. Tutto quello che mi prepara non lo mangio più.

Oggi lei mi ha svegliato con le Sue solite carezze e i Suoi soliti baci, ma più lunghi, non si stacca. Io ho solo tanta sete e tanta voglia di dormire e l'ultima cosa che ricordo sono il Suo odore e quella pioggia salata sulla Sua faccia che però, stavolta, non riesco a leccare.

**COL FIATO ADDOSSO
E COL FIATO CORTO**
Annachiara Sessa De Prisco



Ero una ragazzina in un corpo di donna.

Sono cresciuta troppo in fretta dal punto di vista biologico e questo mi faceva sentire diversa dagli altri.

Ricordo che il giorno della comunione tutti dicevano: - «Sembra una sposa, non una bimba!»

Mi sono sempre portata dentro di me questo dolore.

Sentivo gli occhi addosso degli uomini come se fossi stata una donna ma avevo solo undici anni. Ero corteggiata da ragazzi con il doppio, il triplo della mia età. Quel corteggiamento non mi piaceva, non lo volevo e non desideravo nemmeno quegli sguardi su di me; mi mancava il fiato ogni volta che qualcuno mi guardava, sia che avesse la mia età, sia che avesse qualche anno in più.

Volevo che nessuno mi guardasse.

Non amavo essere al centro dell'attenzione ma lo ero costantemente. Io volevo solo essere una bambina e giocare con la mia Nouvelle Cuisine e la mia Truccosella, che mi importava di essere bella: ero felice tra le mie Barbie e le mie videocassette della Disney.

Non potevo immaginare che oltre agli sguardi indesiderati a togliermi il fiato sarebbe arrivata l'asma.

Inizialmente si pensava avessi la bronchite, poi la polmonite. Tutte le volte che il medico di base veniva a visitarmi non avevo mai nulla eppure mi sentivo morire. Tossivo talmente tanto che, quando lo facevo, mi buttavo a terra piegata col viso a toccare il pavimento, perché

così riuscivo ad avere la sensazione di freddo sul viso e sullo sterno, nell'illusione di avere più ossigeno.

Mia madre allora decise di farmi fare le prove allergiche e scoprii di avere l'asma. La stessa asma che aveva anche mio nonno, un ex Marò che all'età di venti anni era stato cacciato via per una broncopolmonite, che poi fu la stessa che se lo portò via sessant'anni dopo.

Mio nonno aveva i miei stessi occhi, il mio stesso sorriso e la mia stessa malattia.

Lui era stato iscritto nel registro dell'asma grave e io mi sono sempre chiesta cosa fosse. Quando raccontava della malattia ne parlava sempre con un tono disperanza: - «Lo sai Anna - mi diceva - forse sperimenteranno un nuovo farmaco e io starò meglio e anche tu starai meglio. Io lo proverò prima su di me!»

Per me lui era motivo di orgoglio, era il mio eroe perché sapevo che il suo ruolo di "cavia" avrebbe salvato molte persone.

Fino all'età di ventiquattro anni ho convissuto con l'asma e il mio farmaco salvavita sempre in borsa, senza particolari problemi, fino a quando non arrivò una febbre costante. Per un mese la febbre oscillò tra 39° e 40° e anche quando sembrava essere andata via, ritornava. Era diventata il mio incubo, in più non riuscivo a respirare, a ridere, a parlare. I miei familiari e il mio fidanzato mi prendevano in giro: - «Sembri l'amico di Malcolm» - dicevano.

Per chi non lo sapesse Malcolm era una serie TV americana, il cui protagonista era questo ragazzino che aveva come migliore amico un bambino asmatico.

Ogni giorno era sempre peggio, stavo sempre più male e tramite mio cugino che è cardiologo andai a fare una visita in un ospedale della mia regione.

Lì trovai una pneumologa molto scrupolosa che mi fece fare vari accertamenti, tra cui anche una tac.

42 Ricordo che nel momento in cui andai a ritirare il risultato ero in macchina

con mamma e papà e lessi il referto a voce alta. Cominciai a piangere come una matta e mia madre mi chiese cosa stesse succedendo.

Le risposi che avevo ventisette anni e un tumore.

Mia madre mi rispose che non dovevo allarmarmi poiché io non ero in grado di leggere referti. Così chiamai la mia dottoressa e corsi ad Avellino insieme a mio padre. La dottoressa guardò la tac e non parlò per mezz'ora. Ruppe il silenzio dicendo che quella tac non era la mia, lo sterno era quello di una signora anziana e mi consigliò di ripetere l'esame in un altro centro diagnostico. L'ascoltai e tornai da lei dopo qualche settimana con il nuovo esame. La dottoressa cominciò a saltellare per la stanza ballando sulle note di un «meno male» ripetuto continuamente. La felicità negli occhi di mio padre non la dimenticherò mai. Avevano scambiato la mia tac con quella di una signora di ottantadue anni e mi stavano distruggendo la vita.

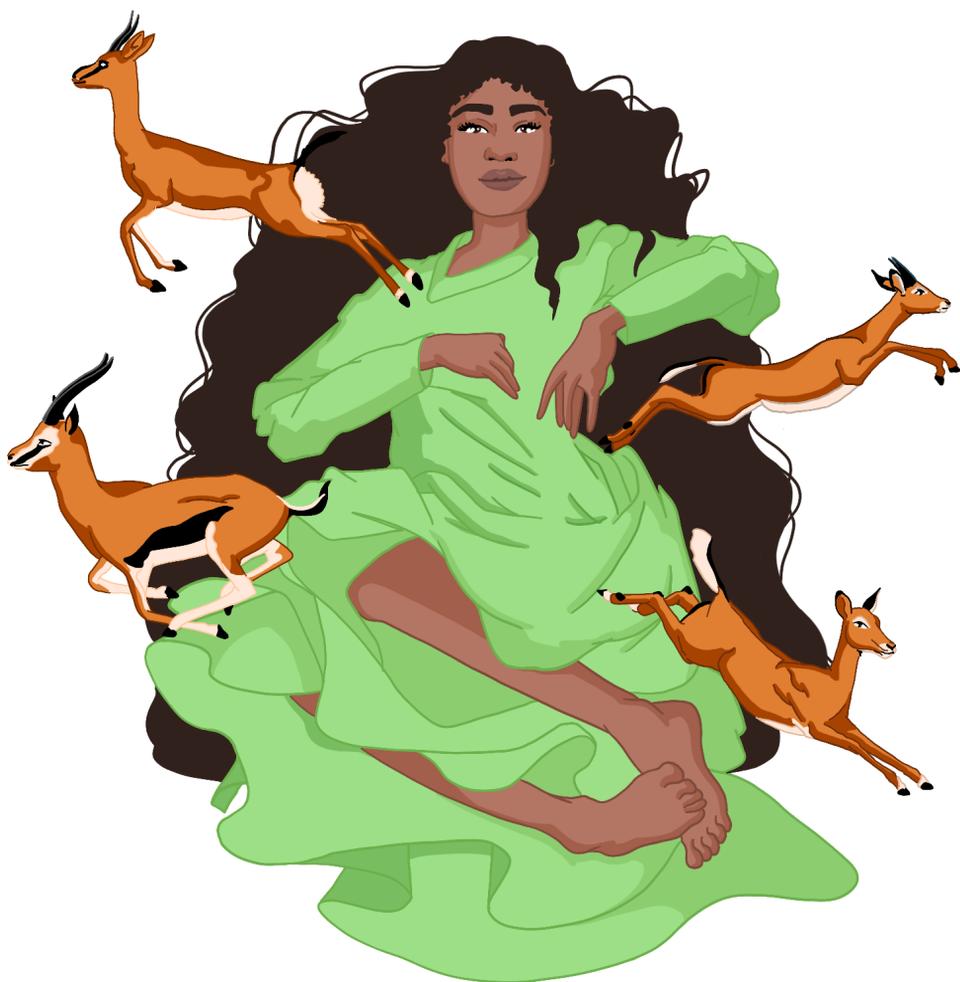
Il tumore non c'era, ma la mia asma era comunque troppo grave per essere tranquilli.

La dottoressa mi parlò di un nuovo farmaco biologico per contrastare la patologia. Mi disse che non si sapeva quanto questo farmaco potesse danneggiare il feto e che avrei dovuto prima provare ad avere un bimbo. Nel 2021 ho avuto il mio bimbo.

Da quel giorno ho iniziato ad assumere il farmaco biologico che mi viene somministrato ogni quattro settimane: la mia vita è cambiata.

VORREI ESSERE UNA GAZZELLA

Laura Sanguinetti



Era una mattina calda e afosa in una piccola città dell’Africa occidentale. Il sole era alto nel cielo e la maggior parte dei bambini del quartiere era già sveglia, ma non Kofi.

Kofi era un ragazzo di dieci anni che soffriva di asma grave e che spesso aveva difficoltà a respirare. Per questo motivo, era costretto a restare a casa a riposo, mentre gli altri bambini si divertivano al sole. Nonostante ciò, Kofi aveva un sogno nel cuore, che lo aiutava a resistere alle difficoltà.

Il sogno di Kofi era quello di correre nella savana come le gazzelle. Aveva sempre ammirato la loro grazia e la loro velocità; desiderava da sempre essere come loro.

Kofi viveva con la sua famiglia in una piccola casa di fango e paglia ai margini della città. Sua madre era una venditrice ambulante che cercava di guadagnare abbastanza soldi per mantenere la famiglia, ma non sempre era facile. Il padre di Kofi era morto alcuni anni prima in un incidente minerario, lasciando la famiglia senza un sostentamento stabile.

Quel giorno, mentre Kofi stava riposando a letto, sua madre entrò nella stanza con un’aria preoccupata.

«Kofi, dobbiamo parlare» - disse sua madre, sedendosi accanto al suo letto.

«Le cose sono difficili per noi in questo momento. Non ho abbastanza soldi per comprare cibo. Ho bisogno che tu contribuisca a guadagnare.»

Kofi guardò sua madre con occhi spalancati. Non sapeva come ci sarebbe riuscito, ma voleva fare tutto il possibile per la sua famiglia.

«Come posso aiutarti, mamma?» - chiese Kofi, cercando di non affannarsi troppo a parlare.

«C'è una miniera d'oro vicino alla città» spiegò sua madre: - «Hanno bisogno di ragazzi giovani e forti. Non sarebbe facile, ma ti pagherebbero bene. Se tu lavorerai lì per un po', potremo comprare il cibo e sostentarci.»

Kofi sapeva che non c'era altra scelta. Non poteva permettere al suo affetto più caro di patire la fame. Così, la mattina dopo, si svegliò presto. Nonostante l'ora mattutina, il sole era già alto e il calore era insopportabile. Kofi camminava con difficoltà a causa della mancanza di respiro causata dall'asma, ma si rifiutava di arrendersi. Non avrebbe mai lasciato che la sua malattia lo fermasse.

Si vestì e si mise in cammino verso la miniera d'oro.

Quando arrivò alla miniera, venne affidato a un uomo severo e muscoloso che lo fece entrare attraverso una porta pesante.

Kofi si ritrovò in un mondo buio e polveroso. Fu accolto dall'odore acre di polvere e di sudore misto a quello di altri ragazzi che, come lui, lavoravano nella miniera per estrarre l'oro dalle rocce. I suoni di picconi e martelli riempivano l'aria, e la polvere gli entrava nei polmoni e negli occhi, facendolo tossire.

Il lavoro era duro e faticoso. Kofi doveva spostare le rocce e trasportare l'oro, e spesso doveva fare tutto questo in ginocchio o piegato, il che lo faceva sentire sempre più debole e soffocante. Ma non si lamentava mai. Aveva promesso a sua madre che avrebbe fatto tutto il possibile per aiutare la famiglia e avrebbe mantenuto quella promessa.

Ci furono momenti in cui pensò di arrendersi: quando il calore e la mancanza di aria lo soffocavano, quando il dolore alle ginocchia diventava insopportabile, quando la polvere e il calore si attaccava a ogni suo lembo.

46 Durante il suo turno di notte, Kofi si appoggiò a una roccia e si lasciò

trasportare dai suoi pensieri. Immaginò sé stesso che correva nella savana, con il vento che gli carezzava il viso e le gambe che scorrevano senza sforzo. Sorrise pensando alla sua famiglia, a sua madre che lo aspettava a casa, e si ripromise di non arrendersi mai.

La mattina seguente, Kofi si svegliò con un forte mal di testa. Si sentiva stanco e debole, ma sapeva che sarebbe dovuto andare al lavoro.

Arrivato alla miniera, si accorse che la situazione era peggiorata. La polvere era così densa che poteva appena respirare. Kofi cominciò a tossire e a sentire che gli mancava l'aria. Provò a prendere una boccata di respiro ma fu tutto inutile.

I suoi polmoni erano completamente bloccati e sentiva un forte dolore al petto. Si fermò, cercando di respirare lentamente e profondamente, ma la situazione non migliorò.

I suoi compagni di lavoro notarono la sua difficoltà e lo aiutarono a uscire dalla miniera, portandolo all'aperto dove l'aria era meno densa.

Kofi si sedette a terra, tossendo e cercando di riprendere il respiro.

Il caposquadra della miniera si avvicinò a lui e gli disse che non poteva più lavorare nella miniera. Era troppo pericoloso per la sua salute.

Kofi era sconvolto. Il lavoro nella miniera era l'unica fonte di reddito per la sua famiglia, e ora non aveva più nulla; poi si ricordò del suo sogno di correre nella savana come le gazzelle. Decise che non si sarebbe arreso al suo destino e che avrebbe trovato un modo per realizzare il suo sogno e mantenere la sua famiglia.

Iniziò a cercare lavoro in altri posti e alla fine trovò un impiego come guardiano di un'area naturale protetta, dove poteva godere della bellezza della natura e della fauna selvatica, senza dover respirare la polvere della miniera.

Iniziò anche a studiare, diventando una guida safari.

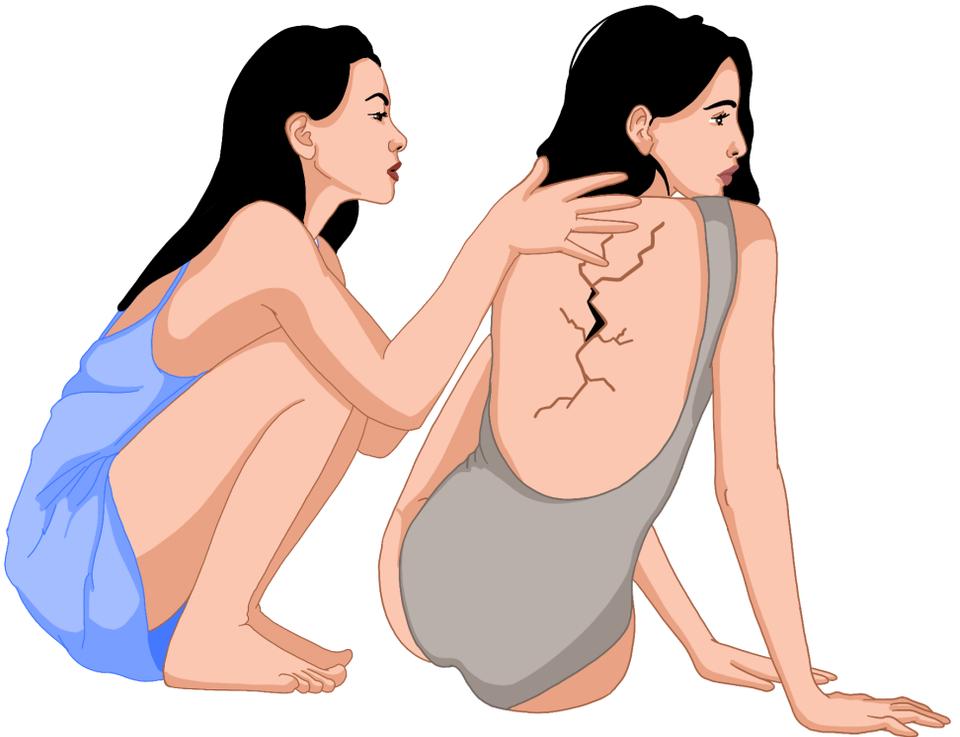
Kofi, in questo modo, non solo aveva realizzato il suo sogno, ma aveva anche trovato una nuova fonte di reddito per la sua famiglia.

Era felice e soddisfatto, ma non si dimenticava mai dei suoi giorni nella 47

miniera, dove aveva imparato il vero significato della determinazione e del coraggio.

Ogni volta che correva con la jeep nella savana, sentiva il vento che gli carezzava il viso, esattamente come le gazzelle.

VORAGINE
Claudia Spina



Questa è la storia di mia madre.

Si chiamava Bianca, ma non solo: aveva tre nomi in tutto, più il cognome, come fosse stata una principessa. In punto di morte mi ha confessato un segreto, che mai avrei immaginato.

I suoi occhi erano marroni, diversi dai miei, ma la forma dicono tutti fosse uguale. Il bello dei suoi occhi era che sorridevano, sorridevano sempre, anche in mezzo a tutte le difficoltà per cui la vita l'ha messa in ginocchio: ha dovuto cercare nel profondo di sé la forza per rialzarsi. Ma i suoi occhi, i suoi occhi sono sempre rimasti sorridenti: è proprio lì che stava la sua forza.

Mi ha data alla luce nel primo anniversario delle Twin Towers e avrebbe voluto che anch'io avessi tre nomi ma mio padre, per fortuna, all'anagrafe rispose sicuro e semplicemente: - «Solo Margherita, grazie.»

Fine della faccenda.

Non ho mai capito come ma lui riusciva a placarla, placava i suoi voli pindarici pleonastici e spassosi che aveva ereditato dalla zia Sestilia, come quello di immaginare di far parte di una famiglia nobile. Forse ci riusciva per quella sua voce calda e rassicurante o forse per le stramberie che si inventava, come ad esempio quella dove le aveva fatto credere che a Venezia non arrivassero i treni, semplicemente perché lui non voleva andarci. Oppure come quella volta in Francia, nei pressi di Lourdes, quando avevano visto in cielo alcuni paracadutisti lanciarsi da un aereo e lui aveva approfittato per rifilarle la fandonia del gruppo di

pellegrini gettati direttamente sul piazzale del santuario.

Che lei ci credesse o meno - ho capito poi - non era importante, era così e basta. Erano loro.

Ne avrei a bizzeffe di storielle simili da raccontare.

Quello che lei vedeva nel mondo e come lo raccontava è stata la vera essenza della sua vita.

Il suo sguardo, comunque lo raccontasse, anche in assenza di parole, lasciava esterrefatti per la verità.

Non era cinismo: era sagacia che trafigge, che fa sorridere o ridere a crepapelle, cosa che insieme a lei era assicurata.

Quando ero piccolissima non mi addormentavo volentieri per conto mio. La mamma comprò "FATE LA NANNA", un manualetto che andava di moda, per genitori novelli alle prese con piccoli disturbatori notturni. Ma contravvenendo alla legge del - libro-oggetto-sacro - istituita da mio padre nel secolo scorso, se ne liberò entro la prima settimana: - *«Questi schemi orrendi mi fanno vomitare! Se 'sto libro è così gettonato, la biblioteca sarà felice di averne un volume in più.»* E lo abbandonò sul bancone della sezione bimbi.

A casa stavamo spesso tutti nel lettone, insieme come orsi in una tana stretta. E dormivamo da Dio.

Prima di dormire era sempre uno spettacolo di letture e storie inventate, vocine di personaggi e canzoncine tra sogno e realtà talmente belle che io non mi addormentavo affatto e lei dopo un po' incespicava con le parole o si assopiva oppure era interrotta da quella fastidiosa tosse che le veniva appena si sdraiava.

Una mattina mi ero svegliata e avevo scritto sulla lavagnetta appesa al muro "CRAPA PELATA." - «Ma che brava Puffola mia! Come hai fatto amore, chi ti ha insegnato a scrivere?»

Questo rimase sempre un mistero oltre che grande orgoglio per mamma e papà che lo andavano raccontando a parenti e amici.

52 Più di tutti ricordo Franco, il padre di Checco: - «Tua figlia s'è magnata

il vocabolario! Ma che je dai da magnà a 'sta bambina?» Poi un giorno Checco e la sua famiglia partirono per sempre per ritornare in Abruzzo, da dove erano stati trasferiti tre anni prima perché Franco faceva il poliziotto. Checco – che ho sempre chiamato Chicco - ed io avevamo quattro anni, era stato un dispiacere non giocare più con lui.

Checco era già tornato a Vasto quando una notte mi sono svegliata tra le braccia della mamma, ero avvolta in una coperta e piovigginava. Siamo salite in auto con la zia quella notte, perché mio papà si era sentito male e nel cuore della notte l'ambulanza l'aveva trasportato in ospedale.

Di notte, notte fonda.

La mamma mi teneva stretta e mi sussurrava un nuovo episodio della vita di Coetto Bianco, che lasciava presagire che tutto sarebbe andato per il meglio, la sua voce, anche senza le parole, mi infondeva tranquillità, nella notte profonda della sua e della mia vita.

“Disoccupata” è la parola che ricordo più di tutte negli anni dopo il malore di papà. Non madre, non moglie, nessun nome proprio ma il nome comune di una persona che non aveva un lavoro e che faticava a trovarlo. Il timore per la salute di mio padre aveva preso il sopravvento su tutto: sul suo lavoro, sulla nostra condizione economica, sull'umore quotidiano, sulle gravidanze perse della mamma: quattro occasioni mancate di essere sorella maggiore, quattro dispiaceri seppelliti nel cuore delicato di mio padre. Di questo non parlammo mai.

Di certo ai suoi occhi sarà sembrata troppo poca la sua sofferenza rispetto a quella del marito in rianimazione. Per lei, sé stessa era sempre un valore taroccato. Si sentiva come un oggetto prezioso ma fallato, aveva una voragine dentro che risucchiava tutto ciò che aveva, che faceva, che immaginava. Viveva senza sapere cosa avesse e quanto valesse. Un parassita aveva fatto il nido nel suo amor proprio e corrodeva i suoi desideri.

Invece fu proprio grazie a lei se negli anni a seguire ho assistito alla più grande opera di rianimazione che abbia mai visto.

Si costruì un paio di ali con il fil di ferro, il velo bianco e i brillantini, le bloccò dietro la schiena perché l'avevano ingaggiata come fatina, doveva intrattenere i bambini della mia età a una cena di carnevale. Da quella volta vidi mia madre uscire vestita da fata, da strega, da bruco, da pagliaccio, da cuoca, da pirata o da extraterrestre così spesso che una volta per la fretta dimenticò sul marciapiede tutti i Sorbi: una serie di scope e spazzoloni che aveva trasformato in una "Famiglia Reale" protagonista di una storia surreale. Ne aveva costruiti una dozzina di questi pupazzi, era capace perché lo aveva fatto da giovane in un laboratorio di effetti speciali per la televisione, come lavoro: ne avevamo la casa piena e anche l'auto. Per ogni ingaggio si portava dietro tutto ciò che aveva, era spaventata di non averne mai abbastanza.

Nella mia scuola era ricercata perché in quattro e quattr'otto creava uno spettacolo, un laboratorio, scriveva una fiaba o costruiva un mostro di gommapiuma; io in quegli anni un po' l'ho detestata, perché era sempre fra i piedi. Si era organizzata con un sito web e aveva battezzato la sua attività con il nome di una spezia profumata e quando eravamo insieme per la strada spesso i bimbi la salutavano così: - «Ciao Cannella!» ma, a dir la verità, io mi sarei sotterrata dalla vergogna! - «Perché ti vergogni Puff? Non faccio niente di male!»

In quegli anni pieni di fantasia io crebbi e mi resi conto che mia madre non ne era consapevole ma ci stava salvando da una misera tristezza. Diceva di non essere titolata, di non saperne abbastanza. Diceva che per fare bene il proprio lavoro bisogna essere preparati e mentre saltellava in giro con l'ombrello di Mary Poppins accudiva il nonno ammalato come poteva. Ma lui era veramente ingovernabile. Un giorno di fine quaresima c'era già sul tavolo in salotto un bellissimo uovo di cioccolata, incartato con un grande fiocco. Era per me. Era per me ed io non vedevo l'ora di aprirlo.

Di ritorno da scuola, trovammo il nonno seduto, sorridente e soddisfatto.

tavolo come un origami e la sorpresa era sopra, sistemata nel centro dell'origami.

Scoppiai in lacrime mentre la mamma gli urlava contro: non ricordo neppure quale fosse la sorpresa.

Lei aveva la costante, netta, immutabile sensazione di non potercela fare, o forse, addirittura, che non fosse giusto farcela. Poi si iscrisse a quel corso universitario, tanto desiderato, sul teatro.

Ma nulla fu mai sufficiente a colmare la sua voragine.

La sera si sdraiava stanca e mi sussurrava all'orecchio: - «Questo è il momento migliore della giornata, Puffola mia.»

Poi arrivava la tosse, puntuale e insopportabile.

Erano ormai mesi che tossiva a tutte le ore e in ogni posizione; il medico di famiglia brancolava nel buio e nella sua stessa noncuranza.

La mamma si affidò allora a un omeopata che, ironia della sorte, aveva un carattere burbero e scostante e vedeva in lei solo la paura di morire: - «Signora, dovrebbe leggere Hillman, James Hillman: *"IL CODICE DELL'ANIMA"*, lo conosce?»

La mattina della mia Cresima era appena l'alba che la sentii tossire e correre in bagno.

Poi un urlo e la mamma che scoppiava a piangere.

Mi alzai e la vidi con le mani davanti alla bocca che fissava terrorizzata il lavabo imbrattato di rosso.

Il sangue usciva dalla sua bocca, a ogni colpo di tosse.

Nei suoi occhi vedevo la voragine aprirsi e riempirsi di quel rosso fuori posto, fuori luogo. La voragine era una spirale che la voleva inghiottire senza pietà. Vedevo la sua fragilità contrapposta alla sua forza immensa. Di nuovo l'ambulanza.

Ma questa volta non c'era la coperta ad avvolgermi e neppure le sue braccia a tenermi stretta.

Andai in chiesa a ricevere lo Spirito Santo senza di lei, con la mia madrina, la stessa che qualche anno prima guidava l'auto sotto la pioggia in una

notte lontana di fine agosto.

Avevo paura, paura per la mia mamma in ospedale.

Eravamo tutti felici che la mamma fosse a casa prima di sera, ma all'ospedale non avevano saputo aiutarla più di tanto e di certo per tutti noi l'idea di sputare sangue non era una bella cosa.

La voragine stava scavando nei suoi polmoni come un vampiro che vuole aria in cambio di sangue.

Uno pneumologo, giovane, ambizioso e dall'aria vagamente amichevole, pareva aver inquadrato la situazione e l'aveva rassicurata sul sangue: - «Succede signora, è normale con questa malattia.» Fu subito chiaro che non esistevano cure risolutive. La malattia doveva essere accettata e gestita, avrebbe potuto evolvere ma nessuno sapeva come e mia madre si sentiva, già per questo, più fragile.

Fare la dama di compagnia di una anziana, facoltosa signora con marcata demenza senile le parve un'occasione provvidenziale. Avere una paga fissa però la ricompensava solo in parte delle deliranti e svilenti osservazioni quotidiane della vecchia signora. Questa frustrazione era palpabile e la spinse dritta nella spirale di attività in cui la coinvolse lo pneumologo giovane e di belle speranze. Le pareva di avere un riscatto dalla vita quotidiana, ripetitiva e mortifera accanto all'attempata donna e al suo cane ammalato e incontinente.

Si dedicò alla causa oltre ogni misura perché credeva non fosse mai abbastanza.

La sua voragine era incolmabile. Il vuoto di un abisso sconosciuto e temuto come un fiotto di sangue rosso.

Di recente ho ritrovato una lettera che le avevo scritto durante la pandemia del 2020, quando aveva deciso di tagliarsi i capelli cortissimi e lasciarli crescere del loro colore naturale, senza essere obbligata a colorarli di rosso ogni volta che si vedeva la ricrescita.

Il rosso l'ha sempre rappresentata come colore: era una donna dalla personalità spumeggiante ed estroversa. Ma penso che il suo colore

naturale, a quel tempo, la rappresentasse ancor di più: rappresentava il coraggio, per esempio, di compiere un gesto che non sarebbero riusciti a fare in molti.

Durante i suoi ultimi giorni non l'ho lasciata un momento, non solo perché sono l'unica figlia ma perché la aiutavo a scrivere. Dettava con un fil di voce e io scrivevo.

Sapevo che le era sempre piaciuto scrivere così come raccontare, dipingere e fare le tante cose che si inventava per trasformare il brutto della vita ma mai avrei immaginato quello che sussurrando mi confessò prima di chiudere per sempre i suoi occhi sorridenti: - «Puff, nel cassetto della scrivania c'è una agenda rossa, sul giorno del tuo compleanno ho annotato un codice. Usalo per aprire la cartella che si chiama "io respiro" sul mio pc.»

Il resto di quel che mi sussurrò, con quel fil di voce, lo terrò sempre e solo con me.

Nella cartella "io respiro" trovai un'innumerabile quantità di pagine che invece voglio rivelare, per dimostrare che con i suoi occhi, il suo sorriso e la sua scrittura mia madre era riuscita a colmare l'immensa voragine che aveva dentro.

**RESPIRANDO A FATICA:
LA LOTTA DI UNA VITA CONTRO L'ASMA**
Gabriella Maestri



Cosa mi toglie il fiato? Soffrire di asma e non saperlo.

Quando iniziai questa mia avventura narrativa e lo dissi alla mia cara amica Monica, mamma di Anna, mi risposecosì: «Quando trovi il coraggio di raccontare la tua storia tutto cambia perché nel momento stesso in cui la vita si fa racconto, il buio si fa luce e la luce ti indica la strada.»

Non ho mai sofferto di asma o perlomeno quando io ero piccola questa malattia non si conosceva. Ho cominciato a documentarmi quando è nato il secondogenito che, a soli diciotto mesi, ha cominciato a manifestare i primi sintomi.

Nicolò è stato da subito soprannominato il bimbo buono. Le sue passioni erano la musica, il calcio e le figurine dei calciatori.

Cresce con l'asma.

Già da piccolo, quando gli amici corrono e giocano, lui deve rimanere seduto in un angolo, cercando di respirare a fatica. I genitori lo iscrivono a calcio- sport per antonomasia dei figli maschi- e il suo allenatore vedendo le difficoltà lo mette a giocare in porta (chissà perché). Gli attacchi di asma sono frequenti e spesso lo obbligano a essere ricoverato in ospedale.

I genitori di Nicolò fanno tutto il possibile per aiutarlo. La mamma, che lavora in ospedale, è sempre a contatto con medici specialisti, ma nonostante i farmaci e le terapie, la sua malattia sembra non avere una cura definitiva. Sempre la mamma (chissà perché) inizia a fare le ricerche e documentarsi e diventa sempre più determinata a trovare

una cura per l'asma. Legge libri e articoli scientifici consulta esperti medici e cerca di far seguire uno stile di vita sano al piccolo Nicolò. Scopre che l'asma può essere causata da allergie, stress, inquinamento atmosferico, sovrappeso e altri fattori. Cerca di evitare tutto ciò che può scatenare un attacco, ma spesso si trova impotente di fronte alla malattia.

Durante le sue ricerche scopre che c'è un posto in montagna chiamato Istituto Pio XII per la cura e riabilitazione dell'asma infantile. Un'eccellenza a livello mondiale. Ne esistono due o forse tre in tutto il mondo. Inizia a portare Nicolò presso questa struttura, in alta quota, sul lago di Misurina, dove per molteplici combinazioni di fattori, il clima l'assenza di allergeni (acari) e inquinanti, permette al suo bambino di sospendere le terapie e praticare attività fisica dedicata e soprattutto vivere con altri coetanei come lui con le stesse difficoltà (con gli stessi problemi di fabbricazione per così dire) riducendo anche lo stress indotto dal sentirsi diverso dagli altri.

Per Lei è tutt'altro che una vacanza: dovette rinunciare alla carriera, (assentarsi per lunghi periodi significa in ambito lavorativo non essere affidabili!) e alla famiglia (la primogenita dovette rimanere a casa con il padre perché doveva andare a scuola).

Un difficile equilibrio, molto precario da gestire (una mamma stronza che porta solo il fratellino in vacanza in montagna): quando mia figlia ci disegnava lo metteva su un disco volante e lo mandava sulla luna o in cielo tra le nuvole mentre lei sempre in una faticosa scalata in montagna con accanto i due genitori.

Conservo ancora quei disegni, erano dichiarazioni di guerra e quando tornavo mi rimaneva aggrappata come un coala.

Nicolò adotta una dieta sana e naturale sia in Istituto (i sanitari, in accordo con la biologa, decidevano il menù settimanale e la sera, prima di dormire, veniva servito un ettolitro di camomilla calda preparata dalle Suorine che vivevano lì), che in casa (il cortisone, le terapie

farmacologiche e la sedentarietà avevano provocato un aumento di peso). Iniziò a concentrarsi sulla dieta, sulla respirazione profonda per migliorare la capacità polmonare e inizia a praticare la pallanuoto.

Durante uno dei ricoveri incontra Anna, la ragazzina che come lui ha problemi respiratori e tifa per la stessa squadra di calcio.

L'empatia è immediata e l'unione fa la forza, insieme si vincono le battaglie!

Dopo anni di ricerca e sperimentazione su Nicolò, la madre finalmente trova la soluzione al suo problema: utilizzando farmaci a basso dosaggio, una dieta sana, lo sport e i ricoveri a Misurina durante le riacutizzazioni, Nicolò riesce a tenere sotto controllo i suoi sintomi e a respirare a fondo senza difficoltà. La sua vita cambia radicalmente, ora può fare tutto ciò che gli piace, senza dover più preoccuparsi dell'asma.

Nicolò è felice di aver trovato una soluzione per la sua asma, ma sa che ci sono molte altre persone che lottano contro la stessa malattia e che in alcuni casi non ci sono più, come Anna che è mancata per un attacco di asma a soli diciassette anni. Un Medico disse alla sua Mamma Monica *"Signora, di asma non si muore!"*

Da qualche anno non si eran più rivisti, poiché a lei avevano negato i ricoveri a Misurina in quanto non considerata così grave.

Per finire... Anche io ora sono asmatica! Ho cominciato ad avere i primi sintomi all'inizio della pandemia ma pensavo fosse l'uso delle mascherine e mi ripetevo «Pensa come può stare un asmatico che fatica a respirare per tutta la vita!»

Poi nel 2022 a seguito di un paio di episodi sincopali mi hanno studiata come un marziano e la diagnosi di asma era già stampata nel fascicolo sanitario.

«Signora se suo figlio soffre di asma da qualcuno avrà pur preso!» - disse lo specialista.

Ora so cosa significa tapparsi bocca naso e orecchie e provare a respirare con gli occhi.

Non fare più le scale di corsa perché dopo tre gradini hai già il fiato corto, quei reflussi, la sensazione di costrizione del torace, il male al cuore, la tosse stizzosa, la broncostruzione e la sensazione di soffocamento e la fame di aria improvvisa che solo con il puff forse passa; e quel farmaco che se non assumi, passerai la notte insonne, magari anche l'indomani sarai un po' nervosetta a causa degli effetti collaterali.

Da paziente asmatica non so come gestire la patologia. O meglio, tempi di attesa lunghissimi per le visite di controllo e nessuno che sappia o riesca ad aiutarti in maniera sistematica. Quando fai la visita ci sono sempre medici diversi e strutture diverse, perciò, ti trovi costretta a raccontare la tua storia da capo. Dopodiché si fa un copia incolla del referto e ti spediscono dal medico curante che non è certamente uno specialista e non ha sott'occhio tutta la cronistoria del paziente.

Occorrerebbe un manuale per l'asma: come riconoscerla, diagnosticarla, curarla e conviverci per tutta la vita. Già, perché i ricoveri di Nicolò mi hanno insegnato un'altra cosa: l'asma è una patologia ciclica come le piante da frutto, un anno producono tanto e l'anno successivo fanno poco o niente. Lo stesso vale per l'asma.

Si può scatenare in tenera età poi sembra di stare bene e di averla sotto controllo ed ecco che intorno ai sei, sette anni ricompare di nuovo. Aggiusti la terapia, e intorno ai dodici, tredici anni di nuovo ci ricaschi fino alla maturità dove, se hai effettuato un percorso costante, allora anche una ricaduta può essere come un raffreddore (una pioggerella che bagna senza fare danni); se, invece, per qualche motivo, hai abbassato la guardia o se sei lasciato solo, anche un banale attacco può essere devastante quanto un uragano.

Forse a me è successo questo: colpita e affondata in età adulta, sei in balia di quella tempesta e non sai dove trovare riparo. Forse questo è quello che è successo ad Anna?

Io la morte non l'ho conosciuta, l'ho solo avvicinata e posso dirvi che è

A 5272
Lara Consani



Cara 5272,

sono ormai più di dieci anni che ci conosciamo.

Sei entrata nella mia vita quando ero al massimo della mia energia. Sei stata silenziosa, quando mi togliesti il respiro a Castelfranco di Sotto, con la tua mano impalpabile stretta intorno alla gola.

Strano, ma ricordo tutto di quel giorno, prima di incontrarti, poi buio. Un buio freddo e senza aria, fino alla luce violenta della shock room e poi l'angoscia negli occhi dei miei genitori. Quello fu il primo di tanti nostri incontri simili. Non capivo bene il perché, ma ormai eri diventata l'altra me.

Per i primi due anni nessuno capiva perché tu fossi così improvvisa e aggressiva, ma ogni volta che qualcuno tagliava l'erba, ogni volta che qualcuno vicino a me fumava o semplicemente si metteva un profumo più forte ti sostituivi a me e ti piaceva farmi risvegliare in shock room con un gran mal di testa!

Poi sono iniziati i ricoveri in ospedale a Pisa, la scoperta che, oltre all'aria, non ti piacevano un sacco di cose: non ti piaceva il glutine, il kiwi, il curry, il latte, il lattice. Odiavi il dolce profumo dell'aria di primavera, il fresco odore dell'erba tagliata o del fieno; l'odore della benzina... Dio quanto mi piaceva l'odore della benzina! Mi ricordava la Panda 30 di babbo, da tutti simpaticamente chiamato Nano. Mi hai tolto anche il piacere di quel ricordo.

Mi facevi sentire come se mi mettessi sul petto una palla da bowling

che mi impediva di respirare.

La cosa peggiore è che più ti conoscevo e più mi rendevo conto quando stavi per tornare: restavo calma perché sapevo che se non ti avessi ignorata tu diventavi più aggressiva.

Piano piano mi rendevo conto non riuscivo più a respirare: le mie labbra diventavano fredde e lo diventavano anche le mie mani e i miei piedi. Per non parlare di quel fischio che ti accompagnava; e pensare che da piccola amavo i fischi, mi ricordavano i treni, i viaggi oppure le competizioni sportive tanto amate da babbo Nano.

Ma a proposito del lattice: già da piccola sapevo della tua presenza nella mia vita! Sì, perché non appena mi toccarono con i guanti cominciai a gonfiarmi e diventare tutta rossa: ero appena nata.

C'erano già le prime avvisaglie anche quando mangiai per la prima volta il kiwi a San Giovanni Rotondo. Lì vidi veramente Padre Pio: se non fosse stato per il tempismo di un medico che era in gita al santuario io non avrei scoperto quante cose avevi in serbo per me, MIA CARA 5272! Ma nessuno ti comprendeva.

Provavano a tenerti in silenzio riempiendomi di medicine, ma non ti avevano capita.

Tu invece mi aiutasti a capire le persone che avevo intorno. Mi aiutasti a capire, nei bui giorni di luglio in ospedale, o nelle tristi vacanze Natalizie del 2011 e nel giorno del mio compleanno di quel 2012, che gli amici sono come le carrozze: quando piove non ne trovi mai uno! Presi da mille impegni non volevano proprio conoscerti. Anche Riccardo: preferiva andare in settimana bianca con sua mamma o le gite nei boschi con i suoi amici invece di condividere con noi la lunga solitudine ospedaliera. Poi il 2014. Ambulatorio dell'asma grave, un farmaco biologico, la luce in fondo al tunnel: finalmente una diagnosi vera, una terapia, insieme al mio inseparabile antistaminico e ai miei *puff*, che riusciva a tenerti tranquilla come se non ci fossi più, come se fossi di nuovo io.

66 Ogni tanto riapparivi e sapevo che era colpa mia, perché non ero stata

attenta ad evitare quelle situazioni che ti facevano tornare da me; finalmente però, riesco a fare una vita quasi normale, una nuova relazione, un figlio... Un piccolo miracolo! Pensa che a Pisa mi avevano detto che a causa tua il mio Alby non ci sarebbe mai stato.

Nel 2019 sei ritornata prepotentemente a farmi visita.

Per colpa tua ho perso l'ultima festa di carnevale del nido; per colpa tua ho lasciato solo mio figlio per cinque giorni perché serviva un ricovero per riassetare la terapia.

Poi a giugno il matrimonio: ero tanto felice, ma avevo la sensazione che sarebbe stata una delle ultime volte che lo sarei stata.

Ad ottobre dello stesso anno cominciai ad avere come un malessere: dolori, stanchezza, non pensavo fossi tu. Pensavo fosse il troppo lavoro, la vita da mamma, e poi ero troppo presa a organizzare il viaggio di nozze per il febbraio 2020. Questo anno te lo ricordi, vero? L'anno in cui ti sei presa la mia vita.

Era il 17 febbraio 2020, ero a Cuba e te hai deciso di farti avanti in modo violento e prepotente: non ricordo niente, solo lo sguardo terrorizzato di Alessandro quando ripresi i sensi.

Poi il ritorno in Italia il 20 febbraio e due mesi di non vita in ospedale, lontano da mio figlio, lontano dal mio babbo.

27 marzo 2020. Non mi hai permesso nemmeno di dare l'ultimo saluto al mio Nano. In quei giorni eri tu che comandavi.

Ogni giorno eri presente. La "semplice" asma grave non ti è bastata più: hai voluto di più! Ecco un secondo biologico. Due biologici insieme: una rarità. Questi riuscivano lentamente a tenere sotto controllo la parte asmatica, ma non c'era solo quella: ischemie cerebrali, tanti dolori, vertigini, tanti sintomi difficili da incasellare in una diagnosi.

Però non volevo mollare, non volevo farti vincere. L'ho fatto per mio figlio. Finalmente il 20 aprile 2020, il giorno del mio 41° compleanno, ho potuto riabbracciarlo ma l'incubo non era ancora finito. Stavi prendendo il sopravvento su di me: i diversi sintomi mi rendevano irricognoscibile ai

miei familiari, io stessa non mi riconoscevo allo specchio: gonfia, con 20 kg in più, con il volto grigio e la voglia di non vivere.

Poi finalmente ad aprile 2021 la prima ipotesi di combinazione di malattie rare e quella la battuta di mio marito: - «Certo, lo sapevo che eri stranamente unica, ma così non me lo sarei mai aspettato!»

Una luce in fondo al tunnel. O meglio, una torcia per cominciare a percorrere il tunnel per conoscerti e per convivere con te.

Dopo diversi ricoveri e altri giorni rubati alla mia famiglia, le diagnosi: vasculite Behçet, sindrome di Ménière, asma grave eosinofila, allergie varie e sindrome da vasocostrizione celebrale. Un quadro pneumologico-reumatologico-neurologico molto complesso.

Da allora hai cambiato tanto la mia vita: in certi momenti l'hai trasformata in una non vita, scandita ogni giorno da 22 pillole e 7 *puff* in tre momenti della giornata e 2 iniezioni una volta al mese.

Solo la fede mi ha permesso di non annegare in te; quella fede che tutt'ora mi sostiene nei momenti più bui e che mi fa gioire anche dei piccoli traguardi.

E poi la paura che vedo negli occhi di mio figlio quando mi vede stare male, quando mi vede essere te e non me. La fiducia con cui lui prega- «Madonnina fai stare bene la mamma» -, mi dà la forza di convivere con te. Anche ora qualche volta hai il sopravvento; come ieri, quando sono caduta, battendo la testa, per un momento di sbandamento dovuto probabilmente a un peggioramento della sindrome di Ménière. Anche la cicatrice di questi cinquepunti mi ricorderanno di te.

Ma dall'ultimo ricovero la musica è cambiata: ho deciso che non ha senso combatterti, cercare di fare la vita che facevo prima del 2020 è solo un modo per stare male; ma neppure lasciarti via libera, lasciarmi piegare, non lo posso fare per la mia famiglia e non lo voglio fare soprattutto per me!

L'unica cosa che ha senso è convivere con te, con l'altra Lara, con la parte malata di me, cercare di tirare fuori il meglio che questa

convivenza mi dà: la resistenza, la comprensione, l'empatia, un diverso modo di vedere scandito il tempo; la pazienza (su quella ci stiamo ancora lavorando), fare cose che mi fanno stare bene, come truccarmi e riprendere possesso di me stessa, senza lasciarmi andare; e infine lasciarti sfuriare quando hai deciso che vuoi avere il tuo momento di gloria, fermandomi, riposandomi e aspettando finché non passa, perché so che passa, magari con un aiuto medico-farmacologico giusto, senza più fare muro contro muro. Da fuori è sempre sembrato che io facessi così, che cercassi la convivenza invece della lotta con te; mi mostravo positiva, reattiva, sempre sorridente, anche se avevo la notte dentro.

A lavoro mi chiamano *Wonder Woman*, sembrava avessi la resilienza della fenice che risorge dalle sue ceneri, tanto che mi hanno regalato due gufetti con la scritta "Barcollo ma non mollo".

Da loro ho capito che non dovevo solo darlo a vedere ma dovevo farlo veramente. E sai cosa ho anche deciso di fare? Ho deciso di condividere la nostra storia sui social con l'hashtag *#barcollomanonmollo* perché dalle ultime esperienze che ho fatto, sia a lavoro, sia nel tempo libero, ho capito che parlare con gli altri, ascoltare altre storie e aiutarsi con il sostegno reciproco, anche solo con una parola, fa cambiare il colore della giornata.

Non ti ho però chiesto l'autorizzazione alla privacy, perché noi due siamo due facce della stessa moneta e ne vivremo ancora tante assieme!

**GRIGIO COME L'ASMA,
AZZURRO COME IL RESPIRO**

Antonella Mattonai



Un giovedì Greta si svegliò su di giri, stava per compiere diciassette anni e suo padre ancora non le dava il permesso per andare in vacanza con le amiche. Questo la faceva sentire davvero furiosa, così decise che questa volta gli avrebbe dato filo da torcere.

Passò la giornata un po' in ansia pensando all'incontro- scontro che avrebbe avuto con suo padre. Era sera quando il babbo rientrò.

«Babbo, dobbiamo parlare.»

«Di cosa?»

«Le mie amiche stanno organizzando una vacanza di una settimana al mare. Posso unirmi a loro?»

«Al mare? Che bisogno c'è? Tra poco partiremo anche noi, poi dovresti portare il telo anti-acaro per il materasso, gli spray, le medicine d'emergenza... »

«Va bene, qual è il problema? Preparo tutto quello che serve!»

«Meglio di no, non sai neppure nuotare, potresti trovarti in pericolo, e sei ancora minorenne!»

Ogni volta che suo padre apriva bocca, lei sapeva già cosa avrebbe detto. Conosceva a memoria ogni tipo di scusa, e di solito non insisteva più di tanto, ma in quel momento fu sorpresa dalla sua reazione.

Fu come l'eruzione di un vulcano, cominciò a sentire contorcersi le viscere, il cuore battere all'impazzata, la pelle scaldarsi e le parole di suo padre risuonare come un bla bla bla. I contorni di quello che aveva intorno sfumarono, tutto perse la forma originaria e divenne un fumo

rosso fuoco.

Le parole le uscirono come fiotti di lava: - «Basta, son stufa! Mi ricordi che ho l'asma in ogni occasione, come se io lo dimenticassi. Mi ricordi che non so nuotare perché tu nello sport hai sempre visto rischi, invece che opportunità! Mi fai sentire diversa, debole, e io invece vorrei spaccare il mondo!»

Si rifugiò in camera sua, sbattendo la porta con forza.

Quando si calmò, Greta ripensò a ciò che era successo. Perché aveva visto tutto rosso? Tutto sfumato?

Provò a fare due respiri profondi per capire se le stava arrivando un attacco d'asma, ma niente affanno, forse la sfuriata le aveva liberato anche i polmoni.

Si sdraiò e in un momento di riflessione e di malinconia, si ricordò della nonna materna, dell'affetto e della complicità che c'era tra di loro. La immaginò in un color giallo luminoso, caldo e avvolgente.

Saltò sul letto: perché il ricordo della nonna era colorato?

Si addormentò stanca e triste, forse oltre all'asma aveva anche problemi alla vista?

Si sentiva proprio un cesso.

Il mattino seguente si confidò con la mamma: - «Mamma, ma perché non mi lasciate vivere? Ho l'asma, ok, ma non mi permettete di fare le esperienze che fanno tutti!»

Fece un sospiro. Poi continuò:

«Sai che ieri sera ho visto tutto rosso quando mi sono arrabbiata?»

«Davvero? Ti era mai capitato prima?»

«No, ma dopo ho pensato alla nonna e l'ho immaginata circondata di giallo.

Ma che mi sta succedendo? Ho problemi alla vista?»

Ci fu un lungo silenzio. La mamma non sapeva da dove iniziare, perché dentro di sé sapeva che quel momento sarebbe potuto arrivare.

72 Dolcemente la rassicurò che stava bene e le raccontò che aveva

ereditato dalla nonna la capacità di leggere le emozioni delle persone attraverso i colori che emanavano.

Era difficile da spiegare, una strana combinazione tra impulsi elettromagnetici e vibrazioni delle persone creava una sorta di alone colorato, che solo i dotati potevano vedere.

«Ti ricordi i commenti che facevano al paese riguardo tua nonna?»

«Sì, certo, tutti le volevano bene e l'adoravano perché diceva sempre la cosa giusta al momento giusto!»

La mamma continuò: - «La nonna ha fatto suo questo dono senza clamori, solo il nonno e io lo sapevamo. Ha condotto la sua vita in modo umile e quando qualcuno le chiedeva un consiglio lei, attraverso i colori della persona, capiva in quale stato d'animo fosse. Con l'esperienza si rese conto che alcuni colori erano segnali di malattia, e, in quel caso, consigliava di andare dal medico. Da piccola avevi già dato segnali di possedere questa abilità. Quando stavi bene, certe volte mi dicevi che mi vedevi tutta rosa, oppure tornavi dall'asilo e brontolavi per un amichetto che era stato sgarbato e tutto blu scuro. Quando avevi le crisi asmatiche, mi chiedevi sempre di aprire la finestra per vedere gli alberi, perché la stanza era grigia. Ti ricordi di quando ti iscrissi a un corso di pittura?»

«Certo!» rispose Greta.

«Era per aiutarti a far diventare concrete le tue visioni mettendole sulla carta» rispose la madre.

«Il corso mi piaceva molto, anche se l'insegnante mi correggeva quando disegnavo le persone tutte di un colore.»

La mamma ripercorse, dentro di sé, gli anni della scuola, ripensò alle maestre convinte che la bambina fosse troppo creativa e fantasiosa, che spesso visse tra le nuvole. Avrebbe fatto qualsiasi cosa per proteggerla, avessero saputo di questa capacità, di sicuro l'avrebbero analizzata, studiata, scrutata e osservata. Le avrebbero rubato la spensieratezza dell'infanzia. Era già difficile convivere con l'asma,

figuriamoci aggiungere una dote così rara.

«Man mano che crescevi e i tuoi interessi cambiavano, ti sei allontanata dalla pittura e anche le tue visioni sono svanite.»

«Oddio, adesso che ne faccio di questa cosa?»

La mamma cercò di consolarla, aveva cercato di preparare questo discorso tutta la vita, e ora non trovava le parole giuste.

Le spiegò che il dono poteva essere usato come faceva la nonna, discretamente, oppure lo poteva ignorare razionalmente, e questo piano sarebbe diminuito, fino a scomparire.

Greta decise che era prematuro prendere una decisione, era troppo occupata a crescere, voleva assaporare la vita e divertirsi.

Adesso che aveva scoperto di avere una dote inconsueta si sentiva più completa: non c'era solo la malattia a farla da padrone, c'era anche altro, e questo altro poteva diventare l'inizio di una bella avventura.

Le settimane scorrevano velocemente tra impegni scolastici e feste di compleanno.

A maggio l'asma dava il meglio di sé. Greta non poteva partecipare ai pic-nic perché i pollini e le graminacee scatenavano starnuti, tosse e lacrimazione.

Il fine settimana c'erano sempre rinunce da fare, a meno che non venisse organizzata una gita al mare, in quel caso si sentiva come gli altri, libera di respirare.

Era veramente faticoso avere diciassette anni e sentirsi limitata nel corpo come una vecchietta.

Una domenica pomeriggio, mentre era in camera sua ad ascoltare la musica, entrò suo padre. Gli si leggeva sul viso un lieve imbarazzo e come suo solito cominciò la conversazione chiedendole degli impegni scolastici.

Dopo le chiese dell'ultima festa di compleanno, del menù del ristorante e finalmente affrontò l'argomento spinoso della vacanza di una

Greta cercò di mantenere la calma ma dentro scoppiettava di felicità: se suo padre le stava chiedendo dei chiarimenti forse stava esaminato la questione.

Gli raccontò nei minimi particolari l'organizzazione delle giornate, le escursioni programmatee del piccolo albergo scelto per la panoramica terrazza sul mare.

Il racconto era così dettagliato e vivido che pian piano il suo entusiasmo contagiò il padre che si emozionò pensando ai sacrifici che la figlia faceva a causa della malattia: - «Ok, fermati, mi sembra che tu sia abbastanza responsabile per partire da sola, puoi prenotare, te lo meriti!»

Greta fu così euforica che si chiese: - «Che colore ha la felicità?»

Si rispose: -«Azzurro, come il colore del mare e del respiro!»

SPERANZA

Elena Main



Asma, una parola che risuona nella mia testa da sempre. Paura, una sensazione che ho iniziato a provare presto.

Ero solo una bambina ed ero la spettatrice, allora, delle conseguenze dell'asma. Ne sono diventata protagonista, poi.

La mia nonna materna era affetta da asma bronchiale cronica e la ricordo sempre malata, con il fiato corto, una tosse costante e il Ventolin in mano, pronta a fare *puff*. Era sempre dentro e fuori dal reparto di Pneumologia e l'estate la passava al mare, a fare passeggiate per respirare l'aria buona, come diceva lei. È morta quando avevo trentadue anni e la mia asma era ancora una compagna discreta.

Passavamo le estati al mare anche io con le mie sorelle, per respirare quello iodio così curativo, a detta dei dottori. Anche mia sorella minore è affetta da asma allergica, da quando era molto piccola. Ricordo che diventava blu di colpo, senza più riprendere fiato. La paura, le corse all'ospedale di mamma e papà, le mille medicine per farla stare meglio. Io invece soffrivo di tonsilliti continue e dovevo fare cicli di antibiotici per debellare le infezioni. Insomma, un buon punto di partenza per tutto ciò che successe dopo.

Ero una bambina molto attiva, mi piaceva nuotare e lo facevo a livello agonistico. La piscina era la mia valvola di sfogo, le gare e le medaglie erano l'obiettivo da raggiungere e da conquistare. Così fino ai dodici anni.

Poi l'asma ha bussato alla mia porta, era la cosiddetta asma da sforzo.

Il cloro ha iniziato a darmi fastidio e ho dovuto smettere di nuotare: fu tremendo.

Ho provato con altri sport, ma nessuno mi dava le stesse emozioni. Inoltre, l'asma cominciava a limitarmi fisicamente e continuavo ad avere infezioni alle tonsille, che nessun medico volle operarmi, nonostante le ricadute. Ciò ha portato importanti conseguenze al mio fisico, come problemi renali e febbri reumatiche.

Arrivano l'adolescenza, la tristezza, il non volermi bene.

L'anoressia.

Una pagina della mia vita che mi ha segnata profondamente, nel rapporto con me stessa, con la mia famiglia e con il resto del mondo.

Il vedermi diversa, brutta, sempre ammalata, mi ha mangiata dentro e fuori.

Durante un ricovero molto lungo, mentre ero totalmente annientata, qualcuno mi ha dato una scossa. Qualcuno che voleva vivere e lottava per non morire, il mio esatto opposto. Lei aveva una recidiva di un cancro surrenale, a sedici anni e, nonostante tutto, era piena di vita. Lei scorgeva il sole, fuori dalla finestra. Io solo la triste nebbia. All'inizio ho provato solo odio per lei, fastidio.

Rossella, questo il suo nome, aveva sempre la stanza piena di amici e visite a ogni ora. Ricordo le risate, la musica, il baccano che facevano.

Io ero sola. Gli "amici" si erano allontanati tutti. Certo, non ero la compagnia fatta persona: non parlavo molto e piangevo spesso.

Rossella ha scalfito il mio muro, con calma e perseveranza. Mi ha fatto uscire dal mio guscio, dal mio rifiuto alla vita, dal mio vivere ogni cosa in modo passivo.

Lentamente sono riuscita a farmi aiutare, ad affrontare quello che stava succedendo, prima che fosse troppo tardi. Lei, dopotutto, rischiava nuovamente la vita. Le cure non erano bastate e avrebbe dovuto ricominciare tutto da capo, con la speranza di una seconda possibilità.

78 Ci siamo frequentate anche dopo la dimissione dall'ospedale, siamo

andate a ballare e ci siamo divertite.

Purtroppo, a un certo punto, la vita ci ha separate.

Probabilmente se sono ancora qui lo devo anche a lei e alla sua gran voglia di vivere contagiosa.

Il percorso di rinascita è stato lungo, difficile, con diversi inciampi e parecchie ricadute. Ancora oggi, a volte, sento che potrei cedere, ma riporto la mente a quei giorni, per trovare un appiglio e andare avanti.

L'anoressia è un parassita che non ti abbandona mai definitivamente.

Negli anni il mio fisico ne ha risentito molto; tante infezioni alle vie respiratorie, problemi alle corde vocali, riniti e sinusiti, bronchi ectasie, manifestazioni allergiche, davano più vigore a quell'Asma che ormai era diventata cronica. Dovevo fare i conti con la sua presenza, ormai costante. Cortisone e broncodilatatori non dovevano mai mancare nella borsa.

Ma le sorprese non sono ancora finite per me. Al sesto mese di gravidanza mi venne diagnosticato il diabete. Avrebbe dovuto essere "temporaneo" ma non fu così. Con caparbia andai avanti.

Ahimè le infezioni, da allora, si sono moltiplicate. Le mie difese immunitarie annientate. Le assenze per malattia, al lavoro, sempre più frequenti. La mia asma sempre più insistente. Ma non avevo ancora toccato il fondo. Questa malattia silente, subdola, a volte cattiva, stava avendo la meglio.

Anche quella sembrava la solita bronchite asmatica con tanta tosse, muco a volontà e dolori alla schiena a ogni colpo di tosse. Poi, iniziai a non riuscire a salire le scale, a non compiere il minimo movimento senza rimanere senza fiato. Anche tenere in braccio mio figlio diventò impossibile. Quella pietra sullo sterno, quel peso, quel dolore sempre presenti: quella fame d'aria che mi faceva piangere di giorno e non dormire la notte.

Le visite dal medico, gli accessi al pronto soccorso in codice rosso, l'emogas d'urgenza e la solita cantilena: antibiotici, cortisone, aerosol

e riposo assoluto!

Sono andata avanti così per due mesi finché, presa dallo sconforto, mi sono rivolta alla prima pneumologa trovata su Google. Fu la mia salvezza, anche se il danno, ormai, era fatto.

Dalle lastre, fatte due mesi prima, riconobbe una polmonite e mi prescrisse degli esami urgenti.

Era il 24 aprile 2016 e mi venne diagnosticata una polmonite da legionella.

La cura, per debellare l'infezione, fu lunga e devastante per il mio fisico. La mia asma peggiorò ulteriormente. Anche un banale raffreddore, da allora, mi sconvolge.

Non ero più la stessa, non riuscivo più a fare una passeggiata, una corsa in bicicletta, una rampa di scale, giocare con mio figlio.

Fu deprimente.

Ne ha risentito sia la vita privata che lavorativa, dove sono stata messa all'angolo, vista la mia condizione. Non so cosa mi ha salvato dall'ennesima depressione, forse il mio bambino.

Il riconoscimento di asma grave avvenne dopo molto tempo e soprattutto grazie a un medico, che non si è voltato dall'altra parte, ma ha provato di tutto per farmi stare meglio.

Quando i medici mi proposero la somministrazione di una terapia biologica ho accettato, un po' scettica, ma non avevo nulla da perdere, avendo provato ormai ogni altra strada e... Sembra la strada giusta!

Il mio respiro va meglio ma, soprattutto, non tossisco più dalla mattina alla sera.

Un bel traguardo!

A volte mi domando se riuscirò a fare una passeggiata in montagna senza arrancare, una corsa in bicicletta con mio figlio, senza dover usare il *puff, puff*.

Forse potrò riappropriarmi della mia vita.

Chissà che qualcosa stia cambiando, finalmente in meglio.
Speranza, un'altra parola che risuona nella mia testa, ora.

Ringraziamenti

Il primo romanzo collettivo di storie vissute è una iniziativa realizzata nell'ambito della campagna **"Dottore ho l'asma. È grave?"**

Si ringraziano:

Lorenzo Cecchi | Presidente AAIITO

Antonino Musarra | Responsabile comunicazione AAIITO

Maria Beatrice Bilò | Responsabile editoriale AAIITO

Alessio Romano | Docente del corso Scrivere di sé della Scuola Holden, autore per Bompiani, EDT, NEO, Avagliano Editore e Lisciani Libri

Beatrice Fanzaga in arte **Gra.phichette** | Illustratrice e Influencer

Si ringrazia per il fondamentale supporto al progetto **Respiriamo Insieme.**

Le pazienti che hanno preso parte al corso Scrivere di Sé: **Lara Consani, Patrizia Corazzini, Annachiara Sessa De Prisco, Rossana Filisetti, Rossella Grande, Gabriella Maestri, Elena Main, Antonella Mattonai, Lara Pistone, Laura Sanguinetti, Claudia Spina.**

Il Team di lavoro delle agenzie **Aristea e Honboard.**

Attività promossa da



Con il patrocinio di



In collaborazione con



Il progetto è stato realizzato con il contributo incondizionato di



