imp_MarfaNvolando_14x21.indd 1

07/09/22 09:46

Prima Edizione: settembre 2022

ISBN: 979-12-80545-14-5

Ogni riproduzione dell'opera è vietata,
salvo espressa autorizzazione da parte dell'editore.

RapSodiA edizioni

viale di Villa Pamphili 101 - 00152 Roma
www.rapsodiaedizioni.it

Finito di stampare nel mese di settembre 2022,
presso **The Factory S.r.l.**
Via Tiburtina, 912 - 00156 Roma

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 2 07/09/22 09:46

MarFaNvolando

Da un'idea di
Angela Infante

A cura di

Associazione Sindrome di Marfan ODV

collana io sono come onos

RapSodia edizioni

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 3 07/09/22 09:46

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 4 07/09/22 09:46

PREFAZIONE

di Prof. Giovanni Ruvvolo

La malattia di per sé implica l'esplorazione dei concetti di *salute* e *normalità*. Essa infatti, poiché é causata da alterazioni organiche e funzionali, rappresenta una condizione anomala dell'organismo. Eppure definire il concetto di malattia non è semplice.

La malattia ha un doppio risvolto.

Da una parte, infatti, c'è l'aspetto medico, dove la malattia è intesa come quello stato patologico che potremmo definire oggettivo e che in questa sua intrinseca definizione, quindi, permette al medico di osservare, analizzare, valutare. Dall'altra parte c'è l'aspetto soggettivo della malattia, il vissuto personale del paziente, l'esperienza diretta del malato, una dimensione assolutamente intima e per questo complessa. Potremmo poi trovare anche un terzo, ulteriore, risvolto della malattia che è quello sociale, cioè il riconoscimento da parte della comunità del soggetto malato. Ecco, quindi, che colui che vive in prima persona la malattia, oltre a trovarsi a esplorare la dimensione soggettiva e intima della sua condizione, dovrà in qualche misura interfacciarsi anche con le altre due dimensioni che inevitabilmente ne fanno parte e che, tuttavia, non possono comprenderla e sperimentarla fino in fondo, o certamente non nello stesso modo in cui la vive e la affronta il paziente. Diventa allora fondamentale, nel per-

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 5 07/09/22 09:46

corso di accompagnamento del paziente, l'aspetto psicologico.

Il primo impatto con la malattia porta a stati di angoscia, paura, incertezza e anche rabbia. Possono verificarsi atteggiamenti di rifiuto e distanza verso ciò che sta accadendo. Si capisce bene che il supporto al paziente non può dunque essere solo di tipo medico, ma deve comprendere necessariamente la dimensione psicologica.

E se la malattia non fosse solo uno stato anomalo temporaneo, ma una condizione di vita con la quale il paziente si troverà a dover convivere?

Nel caso della sindrome di Marfan, dal momento della diagnosi, i pazienti vedono sconvolta la propria vita. Sono moltissimi gli organi coinvolti da questa sindrome - da quelli dell'apparato muscolo-scheletrico, a quelli del cardio-polmonare e dell'oculare - il che comporta un monitoraggio e un lavoro di prevenzione e cura costanti.

In passato, i soggetti affetti da sindrome di Marfan avevano un'aspettativa di vita di 40-50 anni.

Oggi, grazie ai progressi della medicina e al lavoro di prevenzione, fortunatamente non è più così e l'aspettativa di vita delle persone affette da Marfan è la stessa di chi non ne soffre. Tuttavia, il paziente dovrà convivere con questa condizione per tutta la sua vita, sarà costantemente obbligato a fare i conti con la dimensione intima, soggettiva, psicologica, quasi esistenziale della sua condizione.

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 6 07/09/22 09:46

Poter raccontare il proprio punto di vista, diventare protagonisti di una favola, raccontare la propria prospettiva, utilizzando schemi non predefiniti ma trovando la propria voce, la propria narrativa, è fondamentale.

Rendere il paziente protagonista del proprio percorso non solo è di grande utilità al paziente stesso, ma serve a noi medici per capire la prospettiva del paziente. Inoltre, nello scambio, nel racconto, nell'immedesimazione, nel confronto con l'altro, nel processo che attraverso la favola porta alla scoperta dell'empatia, il paziente riesce a non sentirsi più solo. La scrittura, come mezzo terapeutico, aiuta a riordinare pensieri ed emozioni, diventa strumento di consapevolezza e di supporto all'elaborazione e al superamento della rabbia, della paura e della distanza con la malattia. Attraverso questa nuova e unica narrazione di sé, il paziente riesce a trovare nel proprio racconto il senso di una nuova normalità.

BIOGRAFIA GIOVANNI RUVOLO

Giovanni Ruvolo, nato il 5 giugno del 1953, ha conseguito la laurea in Medicina e Chirurgia presso l'Università del Sacro Cuore di Roma nel luglio 1977 e, successivamente, le specializzazioni in Malattie dell'Apparato Cardiovascolare e in Chirurgia del Cuore e dei Grossi Vasi, rispettivamente presso l'Università degli Studi di Catania e di Roma "La sapienza".

Ha svolto il suo training e la sua attività clinica cardiochi-

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 7 07/09/22 09:46

rurgica presso le Università degli studi di Catania, di Roma "La Sapienza", di Palermo e, attualmente, presso quella di Roma Tor Vergata.

Per circa 18 mesi ha svolto anche un training di Cardiochirurgia all'estero, presso l'Università di Tel Aviv, in Israele.

L'attività scientifica è evidenziata da oltre 300 pubblicazioni con particolare attenzione alla ricerca sulla patologia degenerativa dell'aorta e, in particolare, su quella associata a valvola bicuspide.

Attualmente è Direttore dell'Unità Operativa complessa di Cardiochirurgia, Direttore del Presidio Regionale per la Sindrome di Marfan e patologie correlate della Regione Lazio, Direttore della Scuola di Specializzazione in Cardiochirurgia, presso il Policlinico Tor Vergata di Roma.

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 8 07/09/22 09:46

INTRODUZIONE

La Sindrome di Marfan è una malattia rara a trasmissione genetica. Ciò comporta due coinvolgimenti molto intimi: il primo riguarda la persona stessa alla quale viene diagnosticata la malattia, il secondo riguarda la sua famiglia. Questo mi ha spinto a introdurre, per queste persone e i loro famigliari, la **tecnica del narrare**.

Nella narrazione si sceglie cosa dire, la modalità con cui esprimersi, da dove si vuole iniziare, quello che si sente di condividere con l'altro in un preciso istante. La narrazione dà un significato agli eventi, anche se non definitivo.

Narrando, organizziamo e diamo forma alle nostre conoscenze ed esperienze. Narrare non è una scelta, ma è una necessità a cui l'essere umano non può sottrarsi perché stabilisce il suo ruolo nel mondo, la propria identità. Senza la capacità di raccontare di noi stessi, non esisterebbe l'identità.

Nell'arte narrativa emerge un sé narrabile e uno narrante, ideatore e costruttore dei propri significati, in cui IO-TU e ambiente si fondono in un unico ricco senso.

Il pensiero narrativo, attraverso il suo aspetto retorico, come una sorta di patteggiamento, ci cura; attraverso il raccontarci e il raccontare, raggiunge forme di liberazione e di ricongiungimento.

Il progetto MarfaNvolando è nato all'interno

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 9 07/09/22 09:46

del mio operato come counselor presso la UOC, Unità Operativa Complessa di Cardiochirurgia del Policlinico Tor Vergata di Roma.

Il mio lavoro, in questa unità, consiste nel seguire, con incontri di counseling, le persone affette da sindrome di Marfan e i loro familiari, utilizzando il mezzo espressivo.

Questa proposta specifica nasce da un'osservazione empirica sulla relazione tra le persone affette da Sindrome di Marfan che ho conosciuto durante le mie visite in reparto. La relazione è, spesso, condizionata dagli orientamenti valoriali e dai condizionamenti culturali che ognuno porta con sé. Ho quindi pensato che potesse essere di supporto un lavoro che permettesse di creare un meccanismo di ascolto di sé e dell'altro, che favorisse la scoperta e l'approfondimento delle proprie qualità e capacità espressive, che stimolasse un percorso di riflessione sulla propria identità, la propria storia personale, e che permettesse di mettere a confronto la propria storia con quella dell'altro, per comprenderla meglio.

Complice il lockdown, il progetto ha avuto una gran cassa di risonanza. Le persone che si sono sentite isolate, spaventate, in qualche modo sole con se stesse, hanno partecipato assiduamente e con sentimento. Il ritrovarsi la sera, anche solo per poche ore, ha regalato un senso di appartenenza aldilà della sindrome e della pandemia.

Altro elemento da mettere in evidenza è stata la partecipazione di persone residenti in regioni diverse, costante e

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 10 07/09/22 09:46

continua; tutti e tutte hanno avuto la possibilità di partecipare, con le proprie emozioni, piangendo e ridendo: un nuovo modo di sentirsi, seppur geograficamente lontani.

È nella complessità di questo scenario, definito da alcuni apocalittico, denso di contraddizioni, costellato di angosce sconosciute e inesplorate, che si definisce l'esperienza di sentirsi insieme riscrivendo nuovi spazi di relazione.

Alla base della teoria del **Counseling Narrativo**, vi è la convinzione che la relazione che si genera all'interno dell'incontro debba essere una relazione paritaria, all'interno della quale il paziente mantiene la sua visione del mondo mentre il counselor assume il ruolo di facilitatore per la costruzione di storie alternative; storie che però non sono estranee al cliente o suggerite dal counselor, ma che già esistono nella mente del cliente, e necessitano solo di essere scoperte, contattate e gestite.

Narrare è conoscere.

Non possiamo identificarci o sostituirci a un altro, ma possiamo esplorare il suo mondo. L'esplorazione del mondo dell'altro è un intervento di tipo antropologico, il mondo dell'altro lo si esplora con domande che gli permettono di narrare cosa sa già o crede di sapere a proposito di quello che porta, cosa teme o spera, cosa gli rende difficile o impossibile fare per muoversi verso una soluzione, secondo una propria scala valoriale. Si sceglie di mettere in evidenza il verbo narrare perché il narrare

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 11 07/09/22 09:46

non prevede una risposta giusta o sbagliata, esclude quindi giudizi critici e atteggiamenti vittimistici.

Il **Counseling Artistico** è un tipo di intervento che considera la creatività come uno strumento autorigenerativo insito in ogni individuo. Creare significa produrre qualcosa di nuovo e originale, proponendo una nuova lettura della realtà, evidenziandone aspetti prima trascurati. È un'attività caratterizzata dall'originalità e dall'innovazione, basata sulla capacità di riconoscere, tra pensieri e oggetti, nuove connessioni che portano a una differenza e quindi a un cambiamento. Si può così intendere la creatività non come riguardante solo le grandi produzioni artistiche, ma come una tensione verso la ricerca e il riconoscimento del Sé, cioè verso l'autorealizzazione attraverso l'auto-espressione, 'fare per essere'. Attraverso l'arte l'individuo esprime se stesso entrando in relazione, in modo consapevole o non consapevole, con sé e con il mondo esterno. Entrare in contatto con se stessi permette di acquisire consapevolezza e la possibilità di cambiare il proprio atteggiamento, verso noi stessi e verso gli altri. L'arte e la creatività insegnano all'individuo vie alternative di relazione, di comunicazione, di soluzione e di comprensione. L'individuo che viene sollecitato da percorsi formativi di carattere artistico impara a guardare il mondo con più occhi, ad ascoltare l'esterno in modo empatico e attento, a prestare attenzione ai particolari,

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 12 07/09/22 09:46

a trovare vie alternative di espressione, a mantenere un certo equilibrio nel suo stato emotivo, favorendo la connessione, attraverso l'espressione artistica, tra il corpo e la mente. L'**Artcounseling** utilizza, quindi, le potenzialità che ognuno possiede di saper elaborare artisticamente il proprio vissuto e di saperlo trasmettere creativamente ad altri. Viene quindi considerato non come uno strumento di cura confinato nella sfera della patologia, ma come un mezzo per promuovere una nuova idea di salute, quel benessere che si fonda sulle capacità di auto-regolazione e auto-rigenerazione che ogni individuo possiede. Andare a stimolare la responsabilità individuale nei confronti della propria salute vuol dire essere protagonisti della propria vita e mettere in primo piano la propria dignità e riconoscersi il diritto alla differenziazione e all'originalità.

Ho proposto alcuni strumenti di counseling narrativo e di counseling artistico validi per iniziare un processo di conoscenza e consapevolezza di sé che permetta di rendere visibili le radici dei comportamenti spontanei: come nascono e si affermano in noi emozioni, comportamenti etici, pre-giudizi, convinzioni, simpatie e rifiuti. Narrare di sé, attraverso le immagini e le parole, è un modo di attribuire un significato alle esperienze passate personali, per poter costruire il proprio futuro. Narrare ci consente, inoltre, di sentirsi **autore, protagonista e regista** di quello che si sta agendo. Questo sentirsi **personaggio principale** ci ricompensa di tutto quel tempo in cui la vita ci ha

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 13 07/09/22 09:46

'obbligato' a essere comparse, spettatori, a volte muti, di tutto quello che si è fatto.

Dott.ssa Angela Infante

BIOGRAFIA ANGELA INFANTE

Lavora da molti anni al Policlinico Tor Vergata di Roma, luogo attento alla dimensione umana della cura, dove svolge la sua attività di counselor. Ha approfondito, nel tempo, la conoscenza di diversi linguaggi espressivi, che esplora e utilizza, con la metodologia del Counseling, nei laboratori transdisciplinari artistico-esperienziali che organizza e conduce in varie realtà lavorative e associative.

Nei suoi lavori personali predilige differenti tecniche con le quali prendono forma visioni di dialoghi tematici su valori e bisogni inespressi.

Il suo ricercare si sviluppa su molteplici riflessioni, quella predominante è che i linguaggi espressivi non sono un'entità isolata, ma diffusa, interagiscono con i contesti, con i valori culturali, e si rimandano l'un l'altro in svariate e articolate combinazioni.

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 14 07/09/22 09:46

FAVOLE

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 15 07/09/22 09:46

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 16 07/09/22 09:46

MARALUNGA

di Antonella

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 17 07/09/22 09:46

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 18 07/09/22 09:46

C'era una volta...

... tanto tempo fa, un Re e una Regina che vivevano serenamente in un piccolo regno in cui ogni suddito era partecipe della felicità dell'altro, ma anche dei piccoli dispiaceri.

Grande fu la gioia quando il Re e la Regina annunciarono la nascita della loro bambina.

La Principessa aveva occhi come gioielli e capelli corvini, ma ciò che di lei colpiva più di ogni altra cosa era la pelle: rosa, delicatissima e profumata. Per questo i suoi genitori la chiamarono Rosa.

Grandi festeggiamenti furono indetti e tutto il regno si tinse di rosa: piccole lanterne come fenicotteri volanti dondolavano dagli alberi, nei vasi si vedevano solo aceri e peonie, fiocchi e nastri che ricordavano il tramonto furono fissati alle porte delle case, infine le fontane traboccavano di confetti simili ad acerbe ciliegie luccicanti.

Dai regni confinanti giunsero in dono stupendi giocattoli: una bambola con un vestito di velluto blu e piccoli bottoni di diamanti, con capelli di seta color dell'oro; un cavallo di legno dal manto nero e lucido; uno specchio con tanti piccoli fiori di cristallo; un soffice tappeto arabescato e, per finire, un bellissimo uccello esotico dalle piume variopinte.

In una scatola, un po' nascosta in mezzo ai tanti altri regali, c'era anche una bambola con lunghissime gambe sottili.

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 19 07/09/22 09:46

Le sue mani erano esili e affusolate, sembravano le fragili zampe di un ragno. Il suo viso simpatico, incorniciato da capelli biondi e ricci, aveva occhi dolci e un po' svampiti. La principessa Rosa la chiamò Maralunga.

Con il trascorrere del tempo, dopo tanto aver giocato con i suoi amati giocattoli, arrivò il tempo di portarli tutti in soffitta. Tutti tranne uno, che avrebbe tenuto con sé per il resto della vita.

Avete capito tutti di quale giocattolo stiamo parlando?

Di Maralunga ovviamente!

Con gli anni la bambola si era logorata, era diventata fragile, molto fragile, continuava a rompersi in più punti. Gli altri giocattoli, erano ancora perfetti, ma si sentivano offesi per non essere stati scelti come compagni privilegiati: erano stati scartati a favore di una vecchia bambola logora, malmessa e anche sgradevole. Decisero così che si sarebbero vendicati di Rosa.

La Principessa soffriva molto nel vedere la sua dolce Maralunga così malconcia e, per questo motivo, decise che avrebbe attraversato tutti i Regni in cerca di un posto che potesse riportarla al suo antico splendore.

Il viaggio sarebbe stato lungo, Rosa lo immaginava, e pieno di insidie, ma era desiderosa di aiutare la sua amata bambola.

All'alba, dopo aver salutato la mamma e il papà e adagiato dolcemente Maralunga nella sua vecchia scatola, Rosa lasciò il castello.

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 20 07/09/22 09:46

I Giocattoli Perfetti, dalla finestra della soffitta, la videro partire e, colmi di astio, decisero immediatamente di raggiungere i Regni da cui erano arrivati tempo addietro.

Il tappeto arabescato li avrebbe portati tutti in volo sulle nuvole, a gran velocità, in modo che ciascuno dei Giocattoli Perfetti avrebbe potuto organizzarsi e ostacolare il viaggio di Rosa.

La bambola dai capelli dorati era del Regno della Cattiveria e avrebbe usato il Fuoco. La cattiveria, infatti, proprio come il fuoco, brucia e annienta ogni cosa senza ragione o sentimento, lasciando solo terra arida attorno a sé.

Il maestoso cavallo dal mantello nero veniva dal Regno della Prepotenza. L'arma che decise di usare contro Rosa era la sua potente stazza. La prepotenza, non a caso, è un grosso macigno che punta a schiacciarci col peso dell'ignoranza.

L'uccello dalle piume multicolori veniva dal Regno dell'Inganno e, se gli altri avessero fallito, sarebbe stato pronto a intrappolare la Principessa dentro veli di false meraviglie, confondendola, ingannandola e lasciandola a vagare nella sua ricerca. L'inganno, cari lettori, usa parole suadenti per farci smarrire la strada.

Infine, lo specchio sfavillante di cristallo fu trasportato dal tappeto nel suo reame, il Regno dell'Indifferenza. Se Rosa avesse superato tutti i tranelli dei Giocattoli Perfetti, lui l'avrebbe costretta a contemplare, per sempre, il suo stesso riflesso, tralasciando qualsiasi altra cosa. L'indiffe-

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 21 07/09/22 09:46

renza verso il prossimo, ahimè, ci rende incapaci di vedere le cose davvero importanti e ci rende fragili e superficiali come specchi.

Il tappeto volò veloce, in modo da dare il tempo ai Giocattoli Perfetti di disseminare, con precisione, le loro insidie sulla strada che Rosa avrebbe percorso.

Non potevano proprio tollerare che una bambola tanto sgraziata avrebbe trascorso tutta la vita con la Principessa. Solo loro erano degni delle sue attenzioni!

Rosa, intanto, si era lasciata alle spalle il suo Regno inoltrandosi attraverso la morbidezza delle verdi colline. I tronchi e i rami dei vecchi ulivi formavano bizzarre sculture, le chiome dei salici si dondolavano al vento, torrenti scorrevano felici, si vedevano maestose querce e fiori selvatici dai mille colori.

"Che luogo incantevole!" esclamò.

La Principessa non aveva mai lasciato il suo castello, quindi fu inebriata dal senso di libertà e dallo splendore della natura, senza tuttavia dimenticare il motivo della sua partenza. Dopo tanto ammirare riprese il viaggio scendendo dall'altra parte della collina.

Notò, allora, una linea luminosa all'orizzonte e decise di andarle incontro. Più si avvicinava e più i suoi piedi affondavano dentro una polvere chiara, morbida e calda, era così rapita dallo spettacolo che le si parava dinanzi agli occhi da non farci caso. Una distesa immensa di colori cangianti, il blu, l'azzurro e il verde. Quello doveva essere

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 22 07/09/22 09:46

il mare! Cadde in ginocchio sulla sabbia e lasciò che quella visione le colmasse il cuore. Il profumo della brezza e del sale la avvolse, il sole la accarezzò e lei scoprì la freschezza dell'acqua. Una nuvola di pesciolini argentei prese a nuotare dolcemente tra le sue gambe provocandole un delizioso solletico. Rosa restò ancora un po' a giocare con le onde, poi andò a sedersi su un piccolo scoglio che affiorava dalla sabbia.

Prese Maralunga dalla sua scatola per farle assaporare quell'aria e quel sole. La bambola, col suo visino smunto, sembrò ringraziarla. Era così forte il loro legame che avevano imparato a comunicare senza bisogno di parole, una comunicazione intensa da superare qualsiasi limite.

Rosa pensò che doveva fare in fretta, ma dove andare? A un tratto vide un'ombra allungarsi sulla sabbia, si girò con lentezza, impaurita: un uomo imponente, con bianchi capelli e occhi chiari da sembrare trasparenti, era accanto a lei. Aveva appoggiato sulle spalle un mantello azzurro, le conchiglie si sollevavano al suo passaggio e si posavano delicatamente sul bordo della sua cappa quasi a disegnare un ricamo. I gabbiani formavano magiche coreografie e dal mare saliva un delicato canto per accoglierlo. Tutto era lì per la sua presenza.

Rosa si domandava chi fosse quell'uomo. Afferrando la perplessità di Rosa, come un pescatore afferra un pesce, le disse di essere il Guardiano dei Ricordi. Tutti lasciano l'età dei giochi, della purezza e della leggerezza, e la deposita

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 23 07/09/22 09:46

nelle sue mani in modo che lui possa custodire per sempre il ricordo. Un ricordo è come la sabbia della battigia, appena il mare si ritrae e sembra svanire l'acqua si ritrae e la sabbia è ancora umida e vivida di spuma. Se davvero voleva salvare Maralunga, doveva sbrigarsi, abbandonare la bellezza di quella spiaggia e andare incontro a un mare diverso, più aspro e difficile da navigare. Il Guardiano dei Ricordi che conosceva la sua storia, l'avrebbe aiutata. Avrebbero attraversato insieme i Regni sino al Palazzo Aggiustacuori, così veniva chiamato il luogo in cui Maralunga avrebbe ritrovato il suo antico splendore.

In quell'istante Rosa si accorse che gli splendidi occhi chiari dell'uomo non la guardavano, era cieco. Anche questa volta il vecchio indovinò i suoi pensieri e le disse di non preoccuparsi.

"Ti guiderò con gli occhi della mente".

L'uomo estrasse dalla tasca del mantello un piccolo scrigno di pelle rossa, impreziosito da minuscoli disegni dorati e da una chiavetta di cristallo. Il suo interno custodiva un oggetto di raffinata fattura, una stella di opale iridescente con punte che emanavano bagliori di luce con i colori dell'arcobaleno. Rosa ne rimase affascinata e si fece avvolgere da quella energia.

Il Guardiano dei Ricordi le spiegò che la pietra opale era il simbolo della purezza, della speranza, della pace e del benessere. Inoltre, racchiudendo i poteri degli elementi, acqua, aria, terra e fuoco, sarebbe stata un potente

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 24 07/09/22 09:46

alleato. Essendo una stella, poi, li avrebbe guidati proprio perché proveniva da un luogo oltre l'universo, un luogo dove migrano i nostri pensieri e le nostre azioni migliori, i nostri sogni e la speranza di realizzarli. Le disse che a ognuno di noi, per affrontare le difficoltà che quotidianamente incontriamo, vengono donate tante piccole stelle di opale. Il vecchio tacque.

Iniziarono il viaggio camminando in silenzio, in riva al mare. Quando giunse la sera decisero di fermarsi per riposare, individuarono un luogo riparato e ricco di vegetazione, si distesero ai piedi di un albero e si addormentarono. Una profumata brezza saliva dal mare cullando il loro sonno.

Dopo poche ore di sonno il vecchio si alzò di scatto, percepiva un cambiamento nell'aria. Subito un vento forte e un odore acre li avvolse. Dal fitto della vegetazione videro arrivare la bambola dai capelli dorati. Al suo tocco, ogni albero diventava una colonna di fuoco. In breve l'incendio divampò e furono accerchiati, Rosa riconobbe il Regno della Cattiveria.

L'unica via di fuga era il mare, il Guardiano dei ricordi sollevò Rosa e corse verso la riva, mentre la bambola lanciava verso di loro lingue di fuoco senza riuscire a centrare il bersaglio. Rosa era terrorizzata, ma dal mare si sollevò un'onda gigantesca che li avvolse e li trasportò in una grotta sul fondo del mare, al sicuro dalle lingue di fuoco.

Non c'era tempo da perdere, gli altri Regni erano stati

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 25 07/09/22 09:46

avvertiti del loro mettersi in salvo. Dovevano riprendere il cammino al più presto.

Il maestoso cavallo nero, capo di una mandria di stupendi esemplari indomabili, era sulle loro tracce. Lanciati al galoppo avrebbero raggiunto Rosa e il Guardiano dei Ricordi in un baleno. Nel Regno della Prepotenza era già buio, fragorosi tuoni scuotevano l'aria, il vecchio sentì in lontananza l'arrivo dei cavalli e guidato dal profumo raggiunse un cespuglio di acacie dove si nascose con Rosa nell'attesa dei nemici.

La stella dello scrigno iniziò a lanciare lampi di luce potenti per stordire e disorientare i cavalli, e lasciò loro il tempo di scappare verso l'interno della collina nel Regno dell'Inganno.

Qui l'uccello dalle piume multicolori aveva radunato gli esemplari più straordinari del suo reame, Rosa li osservò estasiata pensando che da creature tanto meravigliose non poteva arrivare alcun male. Si offrirono di indicare loro la strada, ma il Guardiano non cadde nell'inganno, afferrò Rosa per mano e la spinse con forza in una fittissima boscaglia dove gli uccelli non potendo entrare, non potevano influenzarla.

A questo punto li attendeva l'ultimo Regno da attraversare, il più insidioso di tutti, quello dell'Indifferenza.

Il paesaggio cambiò. Sparirono piante, fiori, spiagge e colline. Vetri e specchi disseminati ovunque deformavano gli spazi rendendo impossibile l'attraversamento, colonne

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 26 07/09/22 09:46

di vetro si levavano alte nel cielo e scale di cristallo infinite si perdevano all'orizzonte.

Rosa riconobbe lo specchio che le avevano regalato, pensò che solo attraversandolo sarebbero riusciti a uscire, quindi toccò la cornice e lo specchio si spalancò, permettendogli di oltrepassare quell'incubo.

Dopo tanto penare il Palazzo Aggiustacuori si avvicinava all'orizzonte e finalmente lì si sarebbero presi cura di Maralunga.

Si trovava su un'isola a forma di cuore, in mezzo a un mare azzurrissimo e tutti li stavano aspettando. Il dottore Aggiustacuori prese la bambola dalle mani di Rosa.

"Te la restituirò perfetta" le disse dopo un rassicurante sorriso.

Rosa, rasserenata, si recò in giardino dove, su una panchina, stanca, si addormentò.

Quante cose aveva imparato durante quel viaggio. Non era più una bambina. Con la sua amica Maralunga avrebbe iniziato una vita nuova.

Sono sempre stata affascinata dai sogni, mi piace pensare siano vite parallele che viviamo in altri universi, che contengono il nostro passato, il nostro presente, il futuro che vorremmo e quello che temiamo. Sono la nostra parte più vera e profonda, con le nostre paure e i nostri desideri. Sospesi tra realtà e finzione non invecchiano mai.

Mi soffermai a ripensare a quello strano sogno che avevo fatto

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 27 07/09/22 09:46

quella notte. Una principessa, una bambola da aggiustare e un Guardiano dei Ricordi: Aggiustacuori, Aggiustaossa, Aggiustaocchi vai! Corri, supera ogni ostacolo, attraversa i regni della cattiveria e della stupidità umana, oltrepassa l'indifferenza di coloro che trovandosi di fronte alla malattia altrui preferiscono la trasparenza della loro inconsistenza.

Dopo aver superato tante prove, finalmente, si respira un'aria purissima, inebriante, come le giornate di inizio estate, quando abbiamo la speranza di trascorrere pomeriggi lunghi e splendenti.

Nei momenti in cui la volontà e la speranza vengono meno, arriva il potente aiuto dei ricordi: un viaggio, un luogo stupendo, una sensazione, un profumo, un canto, un quadro, un temporale improvviso, un sole improvviso. Cambiano il corso di una giornata in modo inaspettato.

Custodire i ricordi credo sia stato il miglior investimento della mia vita. Con una sorta di preveggenza avevo intuito che mi sarebbero stati di aiuto e consolazione quando la capacità visiva sarebbe venuta meno.

Il mondo delle ombre, ora, è illuminato dalla luce e dai colori dei ricordi.

BIOGRAFIA ANTONELLA

Non ha mai scritto una favola in vita sua.

Essendo dotata di poca fantasia ha accettato con entusiasmo di partecipare a questo progetto. Scrivere perdendo la vista non è semplice dovendo, più che scrivere, dettare. Voleva quindi misurarsi con questa novità.

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 28 07/09/22 09:46

Non è facile in quanto si perde la parte affascinante e intima della scrittura, ma valeva la pena superare queste difficoltà perché ciò le ha permesso di incontrare un gruppo di persone speciali e di conoscere Angela, splendida e sensibile guida.

Ha la sindrome di Marfan e, nonostante le difficoltà, ha sempre cercato di condurre la sua vita senza farsi troppo imbrigliare dalla malattia.

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 29 07/09/22 09:46

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 30 07/09/22 09:46

SIMONE

di Arianna

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 31 07/09/22 09:46

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 32 07/09/22 09:46

C'era una volta...

... saltellando tra un imbranato gesto di esili, lunghe e sottili gambe e braccia, quasi d'intralcio fra meandri di azioni che lo rendono più buffo degli altri in mezzo a tanta gente che lo reputa impacciato, Simone che si sbilancia più del solito e improvvisa un'illusione. L'illusione di sapere a quale irregolare battito si muovono i suoi pensieri distorti tra i limiti che pensava di non avere e invece aveva.

"Facile non è volere volare, ma essere provvisti di ali sufficientemente capaci di sostenere un volo sicuro" pensava Simone.

Si domanda, allora, quale sia il reale problema visto che di problemi tangibili si tratta. Si interroga seriamente e riceve, dal suo corpo, le più differenti risposte e finalmente indaga su chi può veramente dargli risposte reali e fondate. Giunge timoroso alla meta ospedaliera più ambita dai mani e piedi lunghi. Ne esce più sapiente rispetto a quel che potrebbe dover sopportare da quel momento a ogni suo domani.

Simone, dalle alte aspettative, si riduce a costanti ridotte certezze e su quelle lavora ottimista e consapevole affinché mai un solo istante vada sprecato, bensì al massimo valorizzato!

La vita, lui lo sa bene, è un dono ricevuto, ma respiro per respiro perennemente riconquistato, sapiente del fatto che finché si è vivi bisogna comportarsi da tali, mai poi

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 33 07/09/22 09:46

mai il contrario! Non è una questione semplice, l'accettazione. Può essere interpretata come facile resa o come codarda rassegnazione. Si accetta per quieto vivere, nonostante i mille dubbi che ti assalgono invadenti; si accetta per ostentato superficiale ottimismo che sorride tra denti serrati; si accetta perché cosi qualcuno ci ha insegnato; e, infine, si accetta perché la società lo reputa l'atteggiamento più educato.

Simone non ha ancora ben capito il reale motivo per cui accetta tutto di buon grado, non ha trovato una vera spiegazione. Accetta, accetta e di nuovo accetta, convincendosi di restare appagato dall'attraente condizione attraverso la quale ogni percezione diventa la migliore soluzione, fosse pure solo per errore o solo per finta palliativa invenzione. Sino a quando ci crederà andrà tutto bene. Sin quando ci crederà, appunto!

Il grande problema reale arriva dopo.

Il grande problema è di chi rifiuta le ali con la scusa di non saper volare. Aggrapparsi senza il minimo disappunto a un'accomodante, rassicurante, certezza per non affrontare l'ansia nella carismatica sregolatezza di un geniale, ma poco congeniale, tentare dove, per forza di cose, devi imparare a volare, sempre se non preferisci precipitare nel baratro più nero e profondo.

L'accettazione non la senti nell'aria, non la distingui grazie a un profumo definito, o a una sgradevole puzza.

Nemmeno tranquillo tra le nebbie del fumo delle sue

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 34 07/09/22 09:46

illusioni Simone può avvertire ciò che oltre al confine di quella rassegnazione potrebbe capire!

E se dietro a quell'apparente accettazione si nascondesse beffarda una voglia matta e latente di rivoluzione?

A volte l'apparenza, che da sarti esperti ci cuciamo addosso, è il peggior nemico, spietato e temuto, che se eccessivamente alimentiamo ci spingerà dritti dritti in un fosso.

L'unica salvezza di Simone, allora, son proprio quelle ali. Ma la scelta di usarle, dipende dalla sua voglia di cambiare o dalla sua paura di mutare?

Quando una madre sembrava stare d'intralcio, forse mossa dalle migliori intenzioni, a Simone pareva di naufragare tra mille cocenti delusioni. Non si è mai abbastanza bravi al cospetto di un Generale, né tantomeno vicini alla perfezione se il corpo fa di tutto per non agevolare un equilibrio costante e rassicurante, anzi ti umilia con prepotenza incessante.

Si può sembrare e si può apparire, ma per un Generale Madre c'è poco da dire. Solo agire e agire, per favorire quel processo nefasto del disgusto protratto, provato nell'accontentare chi ti promette consensi in cambio di risultati rassicuranti.

Vai a stento e a fatica avanti, mettendo alle strette fisico e sogni, fino a ritrovarti in mano glaciali disincanti, frutto di disparati pianti infiocchettati di sorridenti orgogli. Una madre può avere il potere di contraddire una

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 35 07/09/22 09:46

volontà del figlio diversa dalla sua. Al contrario diventa un'ardua impresa. Se sfiori impaurito un vigliacco intimorito, poi ritrai veloce la mano per uscirne alla meno peggio dall'impaccio.

Il vero mandante che costrinse Simone ad arrendersi al suo aguzzino in cambio di una buona reputazione, fu la freddezza egoista della madre che pensò di educarlo nutrendolo della sua frustrazione, come prigioniero in una perenne punizione.

Servirebbe un po' di sana energia, un pizzico di sana follia, un tocco di 'mens sana in corpore sano'. Intanto Simone si accontenta della sua allegria. Così, quasi per far finta di esser un sano umano.

Molti particolari scaturiscono in lui gioviale allegria, talvolta è perfino complicato mandarla via. Per non parlare di quella spiccata autoironia. Grazie ai mille goffi difetti di cui è provvisto, il suo repertorio è ricco e fitto di innumerevoli *frame* che tutti hanno visto, fosse pure per caso o errore. Comunque, produce e innesca sempre buon umore. Sorridere a più non posso, lasciarsi trascinare dall'ilarità disarmante di chi, prima di saltare il fosso, si carica di positività importante.

Simone, da tempo, ha imparato ad adoperare quel piccolo amico che gli permette, puntuale, di superare ogni dettaglio odiato, al di là dei limiti dei suoi negativi pensieri, migliorando ogni oggi rispetto a ciascun ieri.

Apparire richiede sempre prima uno sparire, già di per

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 36 07/09/22 09:46

sè ciò è un abile talento. Simone spariva confuso, fra un casino di pensieri e messo all'angolo da vicissitudini a catena senza stop di lunga durata. Riappariva repentino allo schioccare di ciascun suo accenno di sorriso che indeboliva potente qualsiasi forza contraria.

Allora, se anche un minimo mezzo sorriso poteva condizionarlo a tal punto da spronarlo a rimettersi in gioco, determinato a ristabilire gli equilibri, dove stava il problema?

Il problema c'era sempre, o quasi. In ogni "non ci riesco, non posso farlo, non so farlo, non è da me, chissà come si fa, non lo so, sbaglierò sicuramente, sarà un fallimento, non sono all'altezza di...".

Ogni problema che gli si presentava davanti stava lì ad attenderlo, a spronarlo, a dargli ulteriori prove delle sue reali capacità, a obbligarlo a evolversi, a costringerlo a crescere, a reinventarlo e a insegnargli a costruire la sua dimensione più congeniale in un mondo che, attraverso le difficoltà, ci fortifica e ci scolpisce a dovere.

Caspita che potente potere racchiude in sé e dona ogni problema!

Se raggiungi la piena consapevolezza dei tuoi limiti puoi andare oltre, altrimenti resti fermo, col serio rischio di retrocedere!

Simone ci provava. Se fosse andata male non ci sarebbe riuscito. Eppure, un tempo, non avrebbe minimamente preso in considerazione un atteggiamento così ottimista

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 37 07/09/22 09:46

e costruttivo. L'evoluzione del proprio io può sfociare in questa presa di coscienza, con un pizzico di coraggio e tanto lavoro interiore, tra dinamiche altalenanti, tra accettazione e voglia di redenzione.

Quanto Simone iniziò a godersi a pieni polmoni, cellula per cellula, atomo per atomo, aprendo cuore, mente e anima!

Si apre un mondo se spalanchi i portoni chiusi a doppia mandata, dove ti vuoi trincerare impaurito dalle ombre del tuo essere!

Caspita che dono primario e assoluto la vita!

Questa vita quando sa di noi, ha il nostro odore preferito, i colori che ci rappresentano, le forme distinte in cui ci riconosciamo e le vibrazioni che non ci spengono.

Simone, scegliendo e provando, non è una sbiadita falsata brutta copia, ma Simone e basta. Non è questione di vincere o perdere, di essere o avere, di nero o bianco: è questione di attimi, preziosi unici e irripetibili attimi!

Simone l'aveva capito e metabolizzato questo concetto, utile affinché non si perdesse il meglio, di cui gioire, e il peggio, da cui imparare.

Non si è assolutamente niente e nessuno. Si è qualcosa o qualcuno a seconda delle situazioni, degli umori propri o altrui, delle capacità e degli strumenti a disposizione in quella determinata circostanza e con quelle specifiche persone. Non si può essere infallibili o sfigati in ogni luogo e in ogni tempo, subiamo o attiviamo una costante pe-

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 38 07/09/22 09:46

renne rotazione. Nessuno perde e nessuno vince quando non la reputiamo tale una priorità su cui basare la nostra vita.

Simone, quel peso immane fastidioso, scomodo e inutile come un fardello sulle sue esili fragili spalle, lo aveva alleggerito per salvarsi e per salvare!

Eroicità è uno stato labile che ha inizio e fine, provate invece a essere eternamente normali e scoprirete che è molto più difficile accontentarsi di esserlo e di fare in modo di restarlo in eterno! Non è necessario definirsi e definire, il più delle volte è superfluo e limitante. Altro che le oggettive limitazioni fisiche di chi è malato! La nostra mente e quelle altrui giocano strani pericolosi scherzi! Prestate attenzione! Attenzione!

BIOGRAFIA ARIANNA

Arianna è una quarantenne appassionata di scrittura, recitazione teatrale.

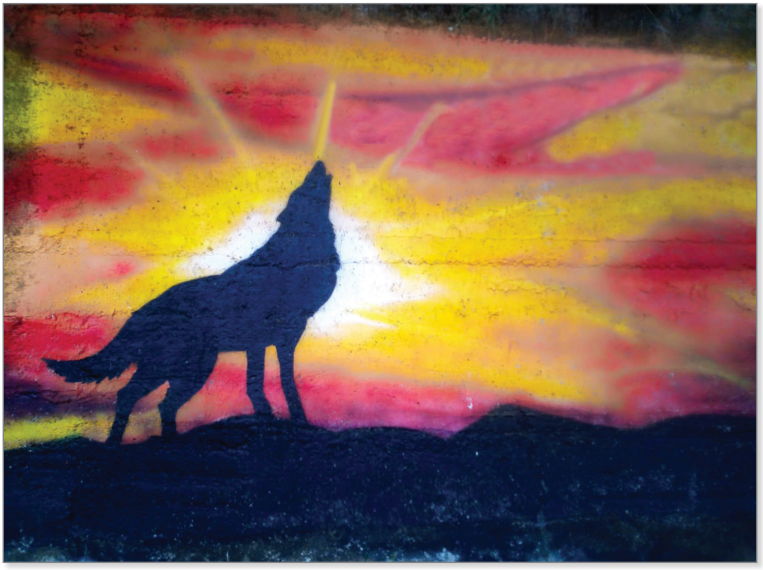
È curiosa ammiratrice di ogni creatura vivente che doni la bellezza sublime di ogni positiva frequenza di cui essere grati. Ama andare oltre, ben oltre, lo scontato strato superficiale dell'apparenza e dell'ovvio. Di ogni attimo respira a pieni polmoni la beatitudine dell'essere e dell'esserci ancora.

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 39 07/09/22 09:46

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 40 07/09/22 09:46

LUPETTO

di Franca



imp_MarfaNvolando_14x21.indd 41 07/09/22 09:46

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 42 07/09/22 09:46

C'era una volta...

... su una montagna, al limitare tra la foresta e i prati erbosi che salivano verso la cima, un Lupetto che viveva con la sua famiglia.

Era un cucciolo, paffutello e dal pelo ancora morbido, si nutriva del latte di mamma lupa, ma era già abbastanza grande per sgambettare tutto intorno alla sua tana, fino alla fine del bosco, fin quasi al limite del prato che terminava sul dirupo grande.

La sua famiglia, composta da papà, mamma e una sorella nata prima di lui, faceva parte di un piccolo branco che abitava quei luoghi ormai da due generazioni. Due generazioni per i lupi è un tempo lungo, visto che in genere sono costretti a vagare per procurarsi nuovi territori di caccia. Questo aveva fatto sì che la piccola comunità rinsaldasse i rapporti tra di loro creando dei modi comuni di vivere e di affrontare i casi della vita e del mondo.

Il piccolo lupo non aveva un nome, noi lo chiameremo semplicemente Lupetto.

Lupetto, per quanto ne capisse, anche se così piccolo, considerava la sua vita bellissima, si sentiva felice e protetto. La mattina gironzolava con gli altri cuccioli sotto lo sguardo dei grandi, godendosi il sole tiepido della primavera e la vista dei prati verdi, costellati dai mille colori dei fiori di montagna. Nelle belle giornate, al calar della sera, Lupetto e i suoi compagni si spingevano verso la cima del monte e lì restavano incantati mentre il sole tramontava.

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 43 07/09/22 09:46

Quello sfolgorio di luce dolce e trionfante era per loro godimento del giorno passato e presagio del giorno che sarebbe venuto, e così ancora e ancora.

I momenti più belli e tanto attesi da tutti erano le notti di plenilunio, quando tutto il branco andava verso il dirupo e lì, gli adulti, uno alla volta, salivano su un masso sporgente sull'abisso e consacravano il loro ululato all'astro splendente. Tutti stavano a sentire, tutti si beavano di questi richiami.

In quei momenti Lupetto si rannicchiava tra le zampe della mamma e il suo odore, che spiccava nel branco, lo inebriava di gioia e gli faceva pregustare la dolce poppata che avrebbe ricevuto una volta tornati nella tana. Esisteva qualcosa di più bello? Per Lupetto no, anche perché non conosceva altro; la sua vita era, per lui, perfetta.

Il tempo passava, in lunghe giornate spensierate, Lupetto cresceva nutrito dal latte della mamma e dall'amore di genitori che divideva con la sorella, una vivace e graziosa lupacchiotta dalla pelliccia bianco-argentea, già molto corteggiata dai giovani maschi del branco.

Verso l'inizio della stagione estiva il latte della mamma non bastava più a soddisfare l'appetito di Lupetto. Era giunto il momento di cominciare a nutrirlo con qualcosa di più sostanzioso. Una sera, il papà propose alla famigliola di uscire a fare un giro nel bosco. In un punto prestabilito, il padre e la madre si allontanarono in direzioni opposte, dopo aver chiesto a Lupetto e alla sorella di na-

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 44 07/09/22 09:46

scondersi dietro un masso. Da quella posizione videro i genitori appostati dietro due alberi, ai lati di una traccia che segnava il percorso di altri animali, tra le felci del sottobosco. Tutto successe in un lampo. I genitori spiccarono un balzo, Lupetto e la sorella videro qualcosa agitarsi furiosamente, mamma e papà lupo gli erano addosso, la preda si dimenava disperatamente, poi più nulla e i due genitori tornarono verso di loro festanti, mostrando il loro trofeo: un mucchietto di pelo insanguinato.

La sorella si avvicinò svelta alla povera preda, leccandone il sangue che usciva dalle ferite e i genitori lo invitarono a fare altrettanto.

Lupetto, a quella vista, si sentì male. Qualcosa nel suo stomaco si agitava, come aveva fatto il povero coniglio poco prima. Le gambe gli tremavano e le orecchie gli scesero ai lati del muso, si sentì mancare. I genitori rimasero male per il fatto che non avesse apprezzato il cibo che gli avevano offerto con tanto amore, ma pensarono che ancora era troppo piccolo per gustarlo.

Le sere successive andarono di nuovo a caccia. Lupetto ogni volta si rifiutava di mangiare le prede catturate, inventando scuse sempre diverse.

Una notte, mamma lupo stanca di questa situazione, cercò anche di infilargli in bocca, con la forza, qualche pezzo di carne senza riuscirci. Si arrabbiò moltissimo. A nulla valsero le suppliche, le minacce, le lusinghe. L'odore gli faceva repulsione e non c'era verso di farsi piacere

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 45 07/09/22 09:46

quei pezzi di membra sanguinolente. Non gli andavano proprio giù!

L'atmosfera in famiglia era diventata tesa, Lupetto si sentiva in colpa nel veder soffrire i genitori, essi erano non solo scontenti, ma anche spaventati dalle stranezze del figlio. Lupetto pensava a cosa avrebbero detto gli altri lupi se lo avessero saputo, ma non poteva farci nulla, non dipendeva da lui. Si sforzava, come dicevano i suoi familiari, per superare il disgusto che provava, ma nulla, era tutto inutile!

Un giorno il capo branco organizzò una spedizione, per uccidere e portare via qualche pecora dall'ovile che si trovava nei prati di sotto; era quella l'occasione per i giovani lupi di dimostrare la loro destrezza e il loro valore.

Lupetto si avviò insieme agli altri, sotto lo sguardo ansioso dei suoi genitori.

A una certa distanza dall'ovile attesero guardinghi che il fuoco che ardeva nello stazzo si spegnesse. Un primo gruppo si mosse fulmineo verso il recinto in cui il gregge dormiva e furono assaliti i due cani pastore, che vennero sgozzati. Due pecore vennero assalite, ancor prima che i pastori potessero alzarsi dai giacigli, destati dai belati disperati. Le due prede vennero trascinate fuori del recinto e su per il pendio, verso la foresta, tutto il branco aiutava a tirare e spingerle verso il rifugio, ululando selvaggiamente. Lupetto no.

Lupetto, alla vista del sangue sparso sul prato verde

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 46 07/09/22 09:46

e sui fiori variopinti, all'odore nauseabondo del terrore che trasudavano dalle pecore massacrate, restò muto e, inciampando nei propri passi, seguì gli altri da lontano. Quando raggiunse il branco, che già aveva completamente sbranato le pecore, tutti si voltarono verso di lui. Ci fu un lungo silenzio, poi il capobranco parlò. Lo rimproverò per la sua codardia e per lo scarso senso di appartenenza al gruppo, gli rivolse parole durissime dicendogli che gli altri avevano rischiato la vita per procurare il cibo per la comunità mentre lui era rimasto a guardare.

"Non sei degno di chiamarti lupo!" tuonò infine il capobranco.

Quello che più lo ferì, oltre tutte le parole di condanna e di scherno da parte dei suoi compagni, fu lo sguardo addolorato dei suoi familiari.

Era tanto tempo che non vedeva negli occhi di sua madre uno sguardo di puro amore, senza ombre, senza incertezze, senza sfiducia: niente altro che amore. All'improvviso si sentì solo e abbandonato, il cuore divenne pesante per il dolore. Per quello che sentiva e per come era non poteva essere accettato dagli altri. Lui era diverso, lui si sentiva diverso, e capì che non poteva più restare nel branco, tutti erano schierati contro di lui, persino i suoi familiari. Decise che se ne sarebbe andato via.

La notte passò tra tormentosi dubbi e paure schiaccianti, nella tana sentiva il sonno agitato dei familiari sconvolti dagli avvenimenti.

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 47 07/09/22 09:46

All'alba, Lupetto decise di partire. Prima di rischiare di essere trattenuto dai sentimenti contrastanti che sentiva in lui, si alzò pian pianino e, facendo attenzione a non svegliare gli altri, prese la strada della foresta, giù verso i piani che conducevano a valle. Camminava con il cuore pesante e pieno di terrore, perché era la prima volta che si allontanava dalla tana senza la compagnia dei suoi simili.

La pista, prima di uscire allo scoperto verso il sole, si inoltrava nel bosco profondo, sempre più intricato. Non si era reso conto di quanto tempo fosse trascorso da quando aveva lasciato il branco, quando sentì una specie di uggiolio che veniva dal cavo di un albero. Si avvicinò con timore e vide due occhi lucenti e terribili nel buio.

Lupetto fece un balzo indietro e mise tutta l'energia del suo corpo nelle zampe per allontanarsi il più possibile da quella terribile visione, quando sentì un richiamo familiare, un flebile ululato. Rallentò, voltandosi timoroso, e vide un animale che sembrava essere un lupo, ma era così macilento e debole che stentò a riconoscere in esso la sua stessa natura.

"Giovane, dove te nei vai tu per questo luogo oscuro, estraneo a creature libere e felici? Cosa ti porta in questo posto di pena?" disse l'essere.

Lupetto non sapeva se dovesse veramente rispondere a quello che aveva intuito essere un vecchio e malconcio lupo, ma il suo disperato stato d'animo lo spingeva ad aprirsi a chiunque.

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 48 07/09/22 09:46

"Chi sei tu?" gli chiese a sua volta.

"Tu non puoi sapere, sei troppo giovane. Io facevo parte del tuo branco fino a qualche luna fa, ma poi, come tutti i vecchi ormai non più abili a procurarsi il cibo e senza più alcuna utilità per il gruppo, ho dovuto allontanarmi e scegliermi un posto dove attendere la fine. Ho scelto di venire nel punto più nascosto e lontano dal mondo di prima, tanta era la mia vergogna nell'essermi ridotto a non sentirmi più un lupo" rispose il vecchio lupo.

"Ma è una cosa orribile! Mi vergogno di appartenere a una comunità tanto crudele" disse Lupetto.

"La penso anch'io così" disse il vecchio lupo.

"Prima mi sembrava una cosa giusta. Chi non fosse stato in grado di vivere da lupo doveva essere allontanato dal branco. Ora vorrei non aver mai avuto quel pensiero. Vorrei che ci fosse, per ognuno, la dignità di poter vivere insieme agli altri con le proprie differenze e le proprie debolezze" continuò.

Nel sentire quelle parole, Lupetto sentì tanta pena per il vecchio lupo e gli venne spontaneo aprirsi, raccontandogli le sue vicende. L'anziano lupo ascoltò in silenzio, dal suo muso un linguaggio senza suoni trapelava, mostrando i molti sentimenti che le parole di Lupetto suscitavano in lui. La colpa nell'accettare passivamente regole scellerate del gruppo che escludevano qualsiasi individuo portatore di qualche differenza; il rimpianto di non aver cercato di cambiare le atroci leggi presentate come natu-

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 49 07/09/22 09:46

rali, non solo per il sé di adesso, ma anche per gli altri; l'illuminazione di una nuova strada, di una nuova vita fatta di comprensione e di accoglienza del prossimo. Tutto questo passò in un attimo nella mente e nel cuore del vecchio.

"Ragazzo, non sentirti colpevole, non cercare di cambiarti, fa' della tua differenza la tua bandiera. Accetta te stesso sino in fondo e potrai sfidare il mondo e vivere pienamente la tua vita, nella tua diversità. Io non so dirti come riuscirci, ma ti dico di seguire te stesso. Il tuo dolore di adesso sarà la forza che ti guiderà" lo incitò il vecchio lupo.

Queste parole incoraggiarono Lupetto che salutò il vecchio lupo e proseguì per la sua strada. Si salutarono con la consapevolezza di essersi arricchiti ognuno dell'esperienza dell'altro e con la speranza di rivedersi un giorno, non troppo lontano.

Il sole era alto in cielo e Lupetto camminava senza una meta precisa. Pensava ai suoi familiari, che certamente avevano scoperto la sua assenza e si stavano preoccupando, e provò un po' di nostalgia. Pensava al dolore che stava causando a tutti loro. Era strano ciò che sentiva. I suoi genitori sicuramente gli volevano molto bene, e anche lui gliene voleva tanto. Ma non poteva fare a meno di allontanarsi da loro, la loro preoccupazione e le loro aspettative lo opprimevano. Voleva stare con loro e godere del loro amore, ma anche scappare a gambe levate

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 50 07/09/22 09:46

allontanandosi il più possibile dalla sua tana. Decise di lasciar tutti questi pensieri alle spalle, per ora, e di concentrarsi sul suo futuro.

Mentre camminava, notò che i piccoli animali che incontrava fuggivano al suo passaggio. La cosa non gli faceva piacere, proprio adesso che aveva bisogno di nuovi amici. Decise così che, forse, era meglio proseguire un po' nascosto. Cammina, cammina, vide qualcosa di molto strano: un insieme di cose, simili alla tana dei pastori, ma molto più numerose, alcune più alte, alcune più strette, tutte le une addossate alle altre, come a impedirsi di cadere. Lui non lo sapeva, ma era arrivato in vista della cittadina più vicina al territorio del suo branco.

Furtivamente si avvicinò all'abitato, restando sempre al riparo tra cespugli e siepi. Arrivò in una specie di radura tra le prime case, un posto strano, che voleva assomigliare, senza riuscirci, alla rigogliosa natura che si era lasciato alle spalle, con il suo manto di erba spelacchiata e con i sui alberelli sparuti. Qui c'erano degli uomini, quegli esseri strani che camminavano su due zampe. Molti di loro erano molto piccoli, forse erano i loro cuccioli, si vedeva da come si muovevano, vivaci e leggeri e, soprattutto, dal fatto che lo facessero senza effettiva utilità. Rimase a guardare incantato, cercando di capire come avrebbe fatto a procurarsi un po' del cibo che gli vedeva tra le mani. Mentre osservava questa scena, notò che oltre la siepe di questa radura, in un angolo un po' nascosto, c'era un

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 51 07/09/22 09:46

gruppo di piccoli uomini. Da quello che poteva vedere, alcuni di loro stavano intorno ad altri due. Uno dei due, quello più grosso, aveva un'aria minacciosa e derisoria nei confronti dell'altro, che era molto più esile, anche se più alto. Da quello che Lupetto poteva capire, si trattava di un'aggressione bella e buona, senza possibilità di difesa da parte del mingherlino, che sarebbe finito male se gli altri che stavano a guardare non fossero intervenuti in suo soccorso.

Essi non sembravano voler intervenire. Anzi, ridacchiavano alle parole dell'aggressore e lo incitavano a continuare.

Lupetto si avvicinò al gruppo digrignando i denti e ringhiando. Alla sua apparizione, tutti indietreggiarono e, quando capirono che si trattava di un lupo, scapparono a gambe levate.

Rimase, a terra, soltanto il mingherlino, un po' terrorizzato, ma non più di quanto lo fosse di fronte all'aggressione dei suoi simili.

Lupetto non si avvicinò troppo perché aveva capito che poteva fare paura. Il ragazzo si rialzò e rimase lì, a guardarlo con timore, ma senza scappare. Forse, in realtà, era più coraggioso dei gradassi che lo avevano accerchiato e che stavano per sopraffarlo. A vederlo gli sembrava abbastanza tranquillo, anche se si capiva che era un po' abituato ai soprusi di quei mascalzoni. Non era neanche tanto mingherlino, anzi piuttosto alto, ma si vedeva che aveva

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 52 07/09/22 09:46

qualcosa, sia nel suo aspetto sia nel suo atteggiamento, che disturbava il branco dei giovani uomini che lo beffeggiavano e lo escludevano per questo.

Restarono qualche minuto a scrutarsi. Poi il ragazzo si avvicinò cautamente, con in mano del cibo, cosa che fece molto piacere a Lupetto. Mentre lui mangiava, il ragazzo lo guardava con occhi che manifestavano meraviglia e riconoscenza. Gli si avvicinò e tese una mano, come a volerlo toccare. Per Lupetto era strano essere toccato da un essere che non apparteneva alla sua specie, ma non manifestò ostilità per questo e si lasciò accarezzare.

Il ragazzo vide Lupetto come il suo salvatore e, anche se era strano che un lupo se ne andasse per la città da solo, e che per di più mangiasse un panino al formaggio dalla sua mano, sembrava tutto naturale. Il ragazzo era abituato a vedere le cose da un punto di vista tutto suo, perché anch'egli era abituato a vivere nella differenza.

Finalmente Lupetto sentiva di aver trovato qualcuno con cui condividere qualcosa di importante. La sera si stava avvicinando e bisognava decidere cosa fare.

Il ragazzo, con parole che Lupetto non capiva, gli indicò cosa fare. Lo fece nascondere nel bosco perché gli altri ragazzi avevano sicuramente sparso la voce di un lupo che si aggirava per la cittadina e ci sarebbe stata sicuramente una battuta per catturarlo. Lupetto non aveva capito le parole, ma l'urgenza del pericolo e si allontanò salutando il suo nuovo amico con la zampa. Fece a ritroso il suo per-

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 53 07/09/22 09:46

corso, ma rimase nei paraggi perché c'era una tacita intesa tra lui e il ragazzo e voleva rivederlo il prima possibile.

Il sole tramontava, Lupetto si diresse verso il bosco come un fulmine. Mentre entrava nel folto degli alberi vide un'ombra che si avvicinava e sentì un odore a lui noto e caro: l'odore di sua madre.

La sorpresa lo immobilizzò. Non riusciva a credere che sua madre fosse lì, a guardarlo con dolcezza e preoccupazione. Tuffò il muso nel pelo della sua pancia e in un attimo si ritrovò nel mondo di prima, un mondo sicuro e beato.

"Come stai? Ma come ti è saltato in mente di andartene via così? Tuo padre, tua sorella e io ci siamo disperati quando non ti abbiamo più trovato. Sono venuta a cercarti per riportarti indietro? Hai mangiato?" chiese lei con voce rotta dall'emozione.

Lupetto sorrise. Restarono per un po' avvinghiati l'uno all'altra, ritrovandosi e poi si raccontarono.

Lei piena di ansia e di paure per questo figlio amatissimo e strano che il destino le aveva donato, e Lupetto dispiaciuto per questa madre che avrebbe voluto serena e orgogliosa di lui.

Ma Lupetto era risoluto a trovare la sua strada, nonostante il senso di colpa che provava.

"Madre, guardami, questo sono io, non posso cambiare ciò che sono, e nemmeno tu lo puoi fare. Puoi soltanto continuare a essere mia madre e ad accettare il fatto che la mia vita sia diversa da come ti aspettavi. Devi capire

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 54 07/09/22 09:46

che la mia è una vita che, con tutte le difficoltà, può essere piena e felice anche, e soprattutto, se mi consentirai di viverla pienamente. Tu mi hai messo al mondo, ma il mondo è grande e ha mille strade, lasciami trovare la mia!" le disse dolcemente.

Lei comprese e si vergognò di non aver difeso suo figlio di fronte al branco. Lo vide come mai prima, lo trovò forte e risoluto: un vero lupo.

Passarono la notte accucciati vicini, come ai vecchi tempi. La madre sapeva che Lupetto non sarebbe tornato indietro con lei, ma ormai capiva che suo figlio non aveva più bisogno della sua costante presenza ed era tranquilla, almeno per ora.

Al mattino si salutarono con amore e lei si mise in cammino per tornare al covo.

Lupetto si avviò verso la cittadina, dove sperava di incontrare di nuovo il ragazzo.

Sulla strada il suo appetito venne stimolato dall'odore che proveniva da uno di quei trabiccoli che usano gli uomini per trasportare le loro cose. A un certo punto il furgoncino si fermò e l'uomo alla guida scese per prendere qualcosa all'interno. Non appena l'uomo si fu allontanato, Lupetto infilò il muso seguendo l'odore e afferrò lesto una forma di pane morbido e fragrante che trovò delizioso. Capì così che non era difficile procurarsi da mangiare nel mondo degli uomini, dove non era costretto a ricercare tuberi e radici come nel bosco, per sfamarsi.

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 55 07/09/22 09:46

Tenendosi sempre al riparo per non farsi vedere, arrivò nel luogo dove aveva lasciato il ragazzo la sera prima e dopo un po' lo vide da lontano, che camminava verso di lui con la sua andatura dinoccolata. Il ragazzo gli sorrise, facendogli ampi gesti di saluto, e Lupetto si avvicinò. Il ragazzo gli parlava dolcemente ma, naturalmente, Lupetto non capiva cosa gli stesse dicendo. Tra i vari suoni notò che ripeteva spesso "Manolo" e nella mente questo fu il nome del ragazzo.

Camminarono insieme allontanandosi dalla cittadina e si trovarono in campagna, nei pressi di una vecchia torre, vicino alla quale scorreva un fiumicello. Insieme esplorarono la torre, che aveva il fascino lasciato dal tempo, e passarono alcune ore a osservare l'acqua scorrere, a camminare sugli argini tra sassi e cespugli e a rincorrersi nei prati. Il ragazzo con lui era allegro e a suo agio, come non lo aveva visto il giorno prima tra i suoi coetanei.

Mentre trascorreva così tranquillamente il pomeriggio, videro che alcuni dei ragazzi del gruppo della sera prima li osservavano, nascosti tra le piante acquatiche e gli alberi. Lupetto vide passare una nube sul volto del suo amico e si preparò alla difesa, ma notò che i ragazzi, vedendosi scoperti, si avvicinavano con fare timido e timoroso. Egli si accorse che stavolta avevano un atteggiamento completamente diverso dalla sera prima e guardavano Manolo con ammirazione e rispetto. Tra loro non vi era quello che gli era sembrato il capo del branco, colui che aveva

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 56 07/09/22 09:46

spinto a terra il ragazzo. E ne mancavano altri. I ragazzi si raggrupparono intorno a Manolo in amicizia e Lupetto capì che il suo amico non era in pericolo. Per quello che poteva intuire, questi ragazzi stavano chiedendo scusa per non averlo difeso la sera prima e gli mostravano la loro ammirazione per aver avuto il coraggio di fare amicizia con un lupo.

Come cambiano in fretta i sentimenti degli uomini, pensò Lupetto, e fu contento perché Manolo avrebbe potuto avere nuovi amici.

La sera tornarono verso la cittadina e, arrivando in prossimità delle prime case, trovarono ad aspettarli il bullo della sera prima con altri due compari i quali, con fare minaccioso, sbarrarono loro la strada. Lupetto rimase in disparte pronto a intervenire, però Manolo e gli altri ragazzi stavolta non si fecero intimorire e, forti della sua presenza, lasciarono i bulli in mezzo alla strada, girandogli intorno senza parole. Essi non reagirono in alcun modo, limitandosi a guardarli minacciosamente e, per la prima volta, Manolo pensò che ce la poteva fare a uscire da quella spirale di soprusi e angherie.

Lupetto si staccò dal gruppo per tornare nel bosco e notò una figura che andava incontro ai ragazzi. Lupetto vide che guardava con ansia il suo amico e ritrovò nel suo sguardo lo sguardo di sua madre, apprensivo e dolce nello stesso tempo. Era la madre di Manolo. Lupetto capì che anche il ragazzo era motivo di preoccupazione per i suoi

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 57 07/09/22 09:46

genitori, che anche lui si trovava avviluppato nel sentimento di amore e pena che ben conosceva. In quell'istante si sentì ancora più vicino a Manolo.

Si allontanò per tornare nel bosco, con la sensazione di aver in qualche modo reso più facile la vita del suo amico, con la speranza che per lui sarebbe iniziata una nuova vita, nella quale sarebbe stato più sicuro e forte.

Tuttavia, quella notte qualcuno tramava vendetta.

Il mattino dopo, mentre Lupetto tornava verso la città, incontrò sulla strada Manolo e i suoi nuovi amici. Il ragazzo era molto agitato e accarezzandolo gli parlava concitatamente, aveva una voce vibrante che incuteva una sensazione di allarme. Con le lacrime agli occhi lo spingeva verso il bosco, impedendogli di procedere ancora verso l'abitato. Lupetto capì di essere in pericolo, però Manolo voleva dirgli di più. Lupetto non capì finché non vide, da lontano, un manipolo di persone, armate di fucili e forconi, che andavano verso di loro con aria minacciosa e urlando. Manolo anche urlava, indicandogli la strada per la foresta.

Realizzò il pericolo che stava correndo e, dopo aver guardato ancora una volta il suo amico negli occhi per ringraziarlo e salutarlo, si precipitò verso il bosco, su per i prati e poi per la foresta. Qui si fermò a cercare il vecchio lupo che aveva incontrato sul cammino dell'andata e, appena lo ebbe trovato, gli raccontò tutto e lo implorò di raggiungere il branco, prima che gli uomini lo trovas-

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 58 07/09/22 09:46

sero e lo uccidessero. Intanto lui sarebbe andato avanti ad avvertire gli altri. Quindi, continuò la sua corsa senza fermarsi. Nel vederlo, i suoi familiari gli fecero festa, mostrandogli la loro contentezza, ma Lupetto li raggelò comunicando loro quanto stava succedendo.

"Molti umani stanno arrivando qui sulle montagne per darci la caccia e sterminarci" disse.

Subito i genitori lanciarono l'allarme, i lupi si radunarono per decidere il da farsi.

Il capo branco vide Lupetto e manifestò il suo disprezzo, ma questa volta Lupetto non ebbe soggezione, né di lui né degli altri lupi. Rapidamente disse loro cosa stava accadendo, del pericolo che correvano tutti loro e della necessità di lasciare il loro rifugio.

"Gli uomini armati stanno arrivando e sono e determinati a sterminarci!" disse a tutti.

Il capo branco cercò di mettere in dubbio le sue parole, ma l'atteggiamento di Lupetto era così determinato da essere convincente. Mentre stavano discutendo arrivò, affaticato e ansimante, anche il vecchio lupo, con grande sorpresa di tutti. Li mise in guardia spiegando loro di prendere sul serio Lupetto. Sottolineò come, pur essendo stato umiliato per la sua diversità, nel momento del bisogno fosse tornato per metterli in salvo. Aggiunse che il coraggio non si dimostra aggredendo una preda, ma affrontando un mondo che non ci accetta per quello che siamo. Dopo queste parole il vecchio lupo si accasciò.

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 59 07/09/22 09:46

Lupetto cercò disperatamente di tirarlo su con le zampe, ma per il vecchio lupo era giunta la fine.

Tutti si convinsero a seguire Lupetto alla ricerca di un altro posto dove vivere, e così lasciarono il loro rifugio e si avviarono verso il dirupo, verso la parte opposta dalla quale gli uomini arrivavano.

Lupetto, con la morte nel cuore per la perdita del vecchio amico, condusse il branco verso la salvezza, verso una nuova terra in cui vivere.

Si era fatta sera e, guardandosi indietro, i lupi videro fiamme altissime levarsi in cielo, era il loro vecchio covo che bruciava.

Lupetto alzò il muso, guardò la luna splendente e immensa nel cielo estivo, e lanciò un lungo e profondo ululato di riconoscenza alla vita.

Nessuno mise più in discussione il valore di Lupetto, il branco lo seguiva fiducioso e i suoi familiari avevano nel cuore orgoglio e gioia.

E Manolo?

Nello stesso istante in cui il suo amico lupo ululava alla luna, alzò gli occhi al cielo, guardò la stessa luna e e vide la vita davanti a sé, tutta da vivere, giorno per giorno.

BIOGRAFIA FRANCA

Franca è una donna a cui è sempre venuto naturale vivere la vita in maniera partecipativa e condivisa con gli altri.

Quando al figlio di 5 anni fu diagnosticata la Sindro-

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 60 07/09/22 09:46

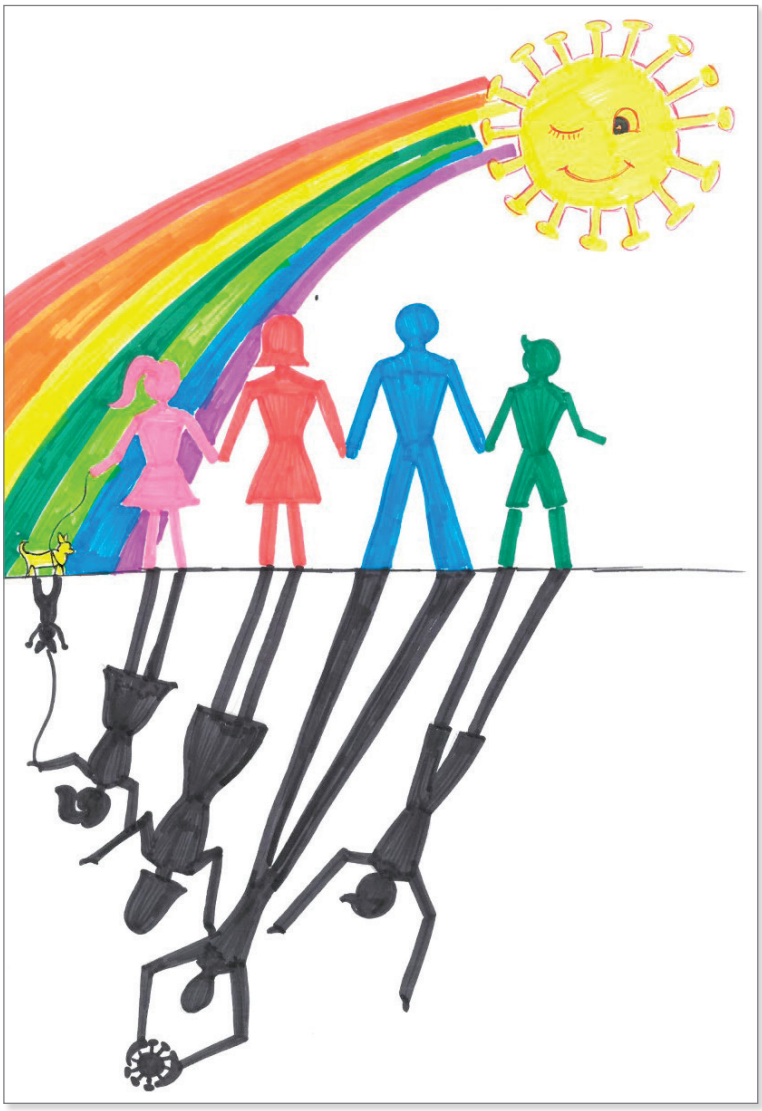
me di Marfan, patologia rara, si sentì atterrita e atterrata dal dolore e dalla rabbia, una miscela che può veramente danneggiare lo spirito. Afferrò al volo un salvagente, quando incontrò sul suo cammino un'associazione che si occupava di questa patologia. Le si aprì un mondo inaspettato e oggi, che ha passato ormai la maggior parte della sua vita convivendo con 'il mostro' che ha sconvolto la sua esistenza, è consapevole che, nonostante il dolore e la paura sempre presenti, custodisce un patrimonio inestimabile fatto di relazioni con persone bellissime, nella loro forza e fragilità nella disperazione e nella pulsante gioia di vivere.

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 61 07/09/22 09:46

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 62 07/09/22 09:46

QUATTROCCHI

di Giuseppe



imp_MarfaNvolando_14x21.indd 63 07/09/22 09:46

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 64 07/09/22 09:46

C'era una volta...

... un bambino, un bambino alto alto di nome Quattrocchi. Sin dalla giovane età aveva dimostrato le sue caratteristiche: era molto intelligente, con tanta voglia di fare, ma soprattutto era alto, molto molto alto.

"Signora, suo figlio è molto più alto di un bambino della sua età" diceva il medico, ma non dava alcuna spiegazione.

Al primo approccio con la scuola si dimostrò subito molto volenteroso e la sua mamma lo iscrisse a scuola un anno prima degli altri bambini. Iniziò a 5 anni il suo percorso scolastico. Il Maestro, essendo molto alto, lo faceva sedere sempre dietro, nell'ultima fila

"Tu sei alto, troppo alto, siediti in fondo!" diceva in continuazione.

Dopo qualche tempo, il Maestro si accorse che il bambino non vedeva bene da lontano. Ne parlò con la madre, che lo accompagnò alla sua prima visita oculistica. Il medico gli riscontrò una miopia, avuta in eredità dal papà, o almeno così tutti dicevano. Da lì, presero a chiamarlo Quattrocchi. Dopo qualche anno, arrivò l'apparecchio ortodontico e, da quel momento, Quattrocchi divenne anche Denti di Ferro!

Il bambino, forte delle rassicurazioni familiari, non cadde mai nello sconforto, rimase sempre allegro, con tanta voglia di fare e di dimostrare, rispondendo a ogni insulto con un apparente disinteresse. Quando proprio

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 65 07/09/22 09:46

non ce la faceva più, si toglieva gli occhiali e si faceva giustizia da solo. Quel bambino crebbe, divenne un ragazzo e conobbe una ragazza dolcissima, alla quale diede l'affettuoso nomignolo di Paperottolina, la sua Paperottolina.

Iniziò tra loro una storia d'amore travolgente. Dopo pochi mesi le chiese di sposarlo e lei disse subito di sì, a soli 24 anni coronarono il loro sogno di amore.

La vita scorreva felice e in serenità, una felicità che crebbe all'annuncio dell'arrivo di Asia, la loro prima principessa. Anche il principe Alessio non si fece attendere.

Il tempo trascorreva e la famiglia era sempre più felice. Viaggiavano insieme, ridevano e si divertivano. Ogni giorno era una gioia, oramai il ricordo di Quattrocchi e Denti di Ferro stava svanendo. Grazie a Paperottolina, Quattrocchi era diventato saggio, il Saggio.

Purtroppo però, nel 2013, precisamente il 10 agosto, si prospettava all'orizzonte il giorno più brutto della vita del Saggio. Mentre la famiglia era in vacanza arrivò una telefonata, una telefonata che nessuno mai avrebbe voluto ricevere! Per il papà del Saggio non c'era più nulla da fare, se ne era andato all'improvviso. In chiesa, durante il funerale di un suo caro amico.

Si misero subito in macchina e, a folle corsa, rientrano a casa.

Il Saggio, spaventato, interrogò i parenti.

"Papà ha detto per caso qualcosa?"

"Ah, se avesse parlato di lui!" pensò.

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 66 07/09/22 09:46

Nulla, le ultime parole che il Saggio ricorda di suo padre, ancora oggi, sono di una telefonata fatta il giorno prima, in cui voleva parlare con i nipotini.

"Ah, se solo avesse saputo che fosse l'ultima" pensò di nuovo. Forse gli avrebbe detto tutto quello che, da tempo, voleva dirgli.

Da quel momento il Saggio capì che la vita non era più la favola che stava vivendo, qualcosa di grave era successo e soprattutto all'improvviso. Decise quindi, insieme al fratello, di indagare e capire cosa fosse successo. Purtroppo scoprirono che sia lui che il fratello avevano ereditato dal papà il malvagio 'Malcomess'.

Il Saggio lo scoprì un giorno di settembre quando si recò alla Piattaforma per una visita. Quando uscì insieme alla sua adorata Paperottolina scoppiò a piangere nel parcheggio e realizzò che il papà se ne era andato all'improvviso per colpa di Malcomess. Il Saggio non riuscì a capacitarsi del perché dell'accanimento di Malcomess sulla sua famiglia. Chi aveva voluto tutto questo? Non aveva rancori e problemi con nessuno che avrebbe potuto augurargli questa sofferenza. Ma il nemico c'era, ed era invisibile e silenzioso, era il destino. Un destino che, fino a quel momento, era sembrato indifferente agli eventi della sua vita, che trascorreva tranquillamente senza grossi intoppi. Ma a un certo punto, forse per invidia di quella serenità familiare, il destino decise che era arrivato il momento di intervenire, di farsi sentire e far notare la sua ingombran-

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 67 07/09/22 09:46

te presenza attraverso il cattivo Malcomess, una presenza che si sarebbe portato dietro tutta la vita.

Arrivò ottobre e il saggio decise di armarsi contro Malcomess. Organizzò a sorpresa, per la sua famiglia, una giornata al parco Rainbow. Era proprio il giorno di Halloween, la festa più desiderata dai suoi bambini. Fregandosene delle raccomandazioni date dalla Piattaforma si divertì a crepapelle con la famiglia, tra una montagna russa e l'altra.

I figli crebbero e più passava il tempo e più il Saggio si accorgeva che il Principe assumeva sempre più le sembianze di Quattrocchi. Decise così di portarlo alla Piattaforma insieme alla Principessa, scoprendo che il Destino si era accanito ancora una volta, entrambi erano colpiti da Malcomess. Quel giorno venne sconsigliato al Principe di partecipare alla sua prima gara di basket. Ma il Saggio sempre supportato dalla sua Paperottolina, dopo un primo momento di sconforto, decise di portare il Principe alla sua prima e ultima partita di Basket. Andarono tutti insieme, con nonni e zii. Fu una partita emozionante, tutti sapevano che nonostante fosse la prima, sarebbe stata già l'ultima. Alla fine della partita, l'allenatore e tutta la squadra salutarono il Principe in una valle di lacrime.

La famiglia continuò per la sua strada, pensando che il destino si era accanito solo con loro.

Un giorno, mentre erano alla Piattaforma, rimasero sbalorditi nel comprendere che tante altre persone erano

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 68 07/09/22 09:46

state attaccate dal destino. Si sentirono meno soli, l'aiuto del gruppo dava loro una forza in più nell'affrontare Malcomess con occhi diversi.

Dopo tanto cammino da soli, il potersi confrontare con altri poveri sventurati, in quella lunga e tortuosa battaglia, rappresentava un traguardo.

E sì, questo Malcomess a dire il vero ha rotto i coglioni, ma adesso il Saggio sa che può tenerlo sotto controllo, che non si può sfidare il destino, che ci si può convivere. Ora, insieme alla sua fantastica famiglia e al caloroso gruppo di amici, vive ogni giorno con la stessa intensità di prima e cerca di trasmettere positività e felicità a tutti.

BIOGRAFIA GIUSEPPE

Giuseppe è un simpatico quarantenne. Il suo lavoro e la sua famiglia sono tutto per lui.

Cerca di vivere in pieno le sue giornate, di stare bene e di far stare bene le persone care che lo circondano.

Un giorno pensava di essere un esemplare raro, ma poi si è reso conto che nella giungla della vita ci sono molti suoi simili, e lì ha capito che la vita di branco aiuta ad affrontare meglio le difficoltà e a rendere meno doloroso il percorso che si staglia davanti a noi.

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 69 07/09/22 09:46

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 70 07/09/22 09:46

ISHA

di Laura

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 71 07/09/22 09:46

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 72 07/09/22 09:46

C'era una volta...

... nella terra di Giashab, in un pianeta parallelo al nostro, una ragazza di nome Isha.

Ormai vicina alla maggiore età, amava indossare vestiti colorati abbinati ai fiori freschi che raccoglievano le ciocche dei suoi lunghi capelli mori. Era di media statura e i suoi occhi scuri e a mandorla emanavano dolcezza.

Il suo carattere, solare e gioioso, contagiava tutti coloro che le stavano accanto. Non solo, ogni volta che sorrideva lasciava davanti a sé un profumo che ricordava quello del tiglio nel momento della sua massima fioritura.

Amava stare all'aria aperta; correre sulla grande distesa di prato 'Che Non Sfiorisce Mai', dal quale coglieva i fiori per i suoi capelli e lasciarsi coccolare dai raggi del sole. Senza farsi sentire da nessuno, passava il tempo a cantare e a imitare, con innocente ironia, alcune persone del suo villaggio, come per esempio il gentile fornaio, il barbiere chiacchierone e la generosa fruttivendola.

Sin dalla più tenera età viveva con sua zia, una donna paffutella e non molto alta, cui era molto affezionata. Anche lei dai capelli scuri, ma con occhi verdi.

Era sempre affaccendata e si spazientiva facilmente la mattina, ogni volta che la nipote non voleva saperne di alzarsi presto. E questo, ahimè, accadeva spesso! Per non parlare del disordine che regnava nella sua camera che, detto tra noi, rispecchiava la confusione dei 1001 pensieri e idee che le passavano incessantemente per la testa.

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 73 07/09/22 09:46

La ragazza era anche un po' permalosa, ma questo si sapeva, era un vizio di famiglia!

Isha era così e gli abitanti del villaggio le volevano tutti bene.

Era un giovedì mattina, apparentemente come tutti gli altri. Il mercato della settimana era già attivo da qualche ora e il sole brillava nel cielo.

I colori accesi della frutta e della verdura attiravano sempre molta gente. Il rosso dei pomodori si alternava con il giallo dei peperoni e il verde delle zucchine. Lo stesso gioco visivo continuava con ciliegie e fragole accostate alle pesche, a loro volta a contatto con gli avocado. Dagli stand delle torte salate e della pasticceria si alzava nell'aria un odore di cibi appena sfornati, misto al profumo di cannella, vaniglia e zucchero filato che faceva venire l'acquolina in bocca a tutti e si perdeva tra le bancarelle dei vestiti e le voci invitanti dei venditori.

Tra la gente si distinguevano soprattutto giovani mamme a passeggio con i loro bambini nelle carrozzine, numerose signore intente ad acquistare prodotti freschi in vista di un buon pranzo per tutta la famiglia e, qua e là, gruppetti di anziani che coglievano quell'occasione per ritrovarsi e scambiarsi le novità degli ultimi giorni.

A un tratto, ancora in lontananza rispetto a questa folla spensierata, i più attenti riuscirono a scorgere una figura interamente grigia. Non era la prima volta che questo accadeva e i loro volti cambiarono repentinamente espres-

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 74 07/09/22 09:46

sione. Non vi era alcun dubbio, quella figura doveva sicuramente arrivare dalla terra della Paura.

Nessuno degli abitanti di Giashab vi era mai stato, ma era noto ormai a tutti che si trattava di una terra desertica e arida. Un perenne strato grigio dominava il cielo e un odore come di bruciato era diffuso nell'aria. Le forme di vita presenti nella terra della Paura erano ben poche. Piante grasse dai pungenti aghi, grandi uccelli neri con becchi viola che spesso volavano in stormi, e figure interamente grigie con particolarità fisiche che risaltavano agli occhi. Tra queste vi era chi si serviva di una sedia con delle grandi ruote per spostarsi, chi era attraversato da continui tremori, chi presentava chiazze rosse o bianche sulla pelle.

La figura che alcuni abitanti di Giashab notarono da lontano era invece estremamente alta. Degli occhiali rotondi e dalle lenti spesse incorniciavano occhi neri a forma di goccia. II viso magro e allungato era, inoltre, caratterizzato da un naso aquilino e una bocca che non conosceva sorrisi. I capelli lisci e grigi, come il resto del corpo, erano costantemente raccolti in uno chignon. Oltre agli arti inferiori, anche le braccia erano così lunghe che avrebbero potuto abbracciare il tronco di tanti alberi, e le dita lunghe e affusolate sarebbero state ottime per suonare il pianoforte o il violino, ma Ombra (questo era il suo nome) non amava la musica.

Da quando era riuscita a trovare una lunga tunica, an-

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 75 07/09/22 09:46

che questa di colore grigio, che nascondeva al meglio la sua estrema magrezza e le ginocchia che si curvavano verso l'interno, ormai non l'abbandonava più. Lo stesso si può dire per quel paio di scarpe così comode per i suoi lunghi piedi.

Era dunque il mese di febbraio quando un piccolo gruppo di figure lasciarono la loro terra per approdare a Giashab in cerca di giovani da infastidire e sui quali sferrare i loro colpi. A volte succedeva che la scelta della preda ricadesse sui figli di coloro che, in passato, erano stati già attaccati da un'altra figura. Altre volte i nomi venivano sorteggiati a caso.

Ombra decise di scegliere lei stessa la sua vittima. Fu proprio con questa intenzione che all'indomani del suo arrivo nella nuova terra si recò al mercato del villaggio. Più si avvicinava al luogo dell'incontro, più il numero di occhi che si voltavano verso di lei aumentava. Finché la sua attenzione venne catturata dalla presenza di una ragazza sorridente e cordiale, con un fiore rosso tra i capelli scuri, che sembrava scambiare parole dolci con chiunque le passasse vicino. La sua spensieratezza e gioia erano insopportabili per Ombra e risultò così semplice per lei fare la sua scelta.

Dopo quella mattina trascorsa al mercato, Isha si accorse che c'era qualcosa di nuovo nella sua quotidianità, qualcosa di strano e di misterioso. Ogni volta che usciva di casa, Ombra coglieva l'occasione per seguirla.

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 76 07/09/22 09:46

La ragazza iniziò così a chiedere spiegazioni in giro, senza ricevere risposta, neanche quella fornita dalla zia le sembrava esaustiva.

Le restava una sola cosa da fare, l'indomani mattina mise qualcosa da mangiare e una bottiglia d'acqua fresca in un piccolo zaino, indossò scarpe comode e si incamminò per il sentiero montuoso che portava a un eremo non molto lontano da casa. Arrivò trafelata a destinazione e la accolse un profumo di legna appena tagliata, ben ordinata, che avvolgeva l'aria. Il canto degli uccellini si alternava a quello delle cicale. Isha suonò con forza la campana posta sulla piccola porta all'esterno dell'eremo di pietra rosea.

DIN-DON, DIN-DON.

Una debole voce giunse dall'interno pochi secondi prima che l'uscio di color castagno si aprì e un viso dolce, ma con occhi furbi, fece capolino curioso.

La ragazza si presentò all'uomo anziano. Con un sorriso nascosto dai baffi e dalla folta barba bianca, il vecchio si presentò e non esitò un attimo a farla accomodare nella sua dimora.

Tra un sorso di tisana al tiglio e un boccone di biscotti alle mele, Isha spiegò al saggio del villaggio il motivo della sua visita.

Serafino, questo era il nome del saggio, ascoltava attento, di tanto in tanto annuiva serio. A occhi chiusi rifletté.

"Cara Figliola, le figure grigie provenienti dalla terra

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 77 07/09/22 09:46

della Paura vagano dappertutto in cerca di giovani non ancora giunti alla maggiore età. Vogliono impossessarsi del loro corpo e del loro spirito. È perciò evidente che questa figura grigia, estremamente alta e magra, come me l'hai descritta, abbia scelto te. Figliola mia, non puoi fuggirle scappando altrove, lei ti seguirà ovunque. L'unica possibilità è combatterla. Se ti arrendi subito, sarà lei a vincere. Armati di forza, coraggio e volontà, e combatti! Non sarà sempre facile. A volte ti sentirai sola in questa lotta, altre volte subirai i suoi attacchi. E anche se lei riuscirà a sferrare i suoi colpi sul tuo corpo, non permetterle di conquistare il tuo spirito. E ora vai, Figliola, va' con fiducia!" annunciò con voce pacata.

Con gli occhi lucidi Isha ringraziò e salutò l'anziano saggio.

Non ci è dato sapere quali emozioni e pensieri accompagnarono la ragazza sulla strada del ritorno. Sappiamo con certezza che il combattimento ebbe inizio.

Dopo l'incontro emozionante con Serafino, Isha non riusciva a dormire. I pensieri e le domande si rincorrevano nella sua testa rumorosi. Si alzò dal letto, prese una torcia, si mise una vestaglia di seta colore del cielo e sgattaiolò fuori dalla finestra, cercando di non svegliare la zia che dormiva tranquillamente.

Nel cuore della notte, un silenzio profondo regnava intorno alla sua casa. Un silenzio pieno di sogni d'oro per i più piccini e di sogni agitati per gli adulti.

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 78 07/09/22 09:46

Isha prese il sentiero che portava al fiume, nei pressi della riva si sedette ai piedi di un salice piangente, con la schiena appoggiata al tronco.

Il suo sguardo preoccupato, perso tra i cerchi nell'acqua generati tra il lancio di un sassolino e l'altro. Improvvisamente sentì un rumore a qualche metro da lei. Isha si girò di scatto, l'espressione del suo viso cambiò. Uno scoiattolo uscì correndo da un cespuglio, fino ad arrampicarsi lungo il fusto di un albero vicino. La ragazza alzò il viso nell'intento di seguire quell'animaletto che si divertiva a fare l'equilibrista tra i rami della pianta, ma con gli occhi rivolti in alto la sua attenzione fu catturata da uno spettacolo che le accarezzò il cuore. Sopra di lei si stendeva un cielo di un blu profondo e scuro, come quello dell'oceano.

L'emozione suscitata dalla meraviglia davanti a quella coperta di mondo oscurò tutte le altre emozioni. Come per incanto, una di queste stelle iniziò a pulsare con una frequenza sempre maggiore fino a lasciare il suo posto planando verso il fiume, lasciando dietro di sé una scia color del latte.

"La visuale è ben limitata quando si tiene lo sguardo fisso verso il basso. Eppure basta un semplice movimento per scoprire l'infinito sopra di te. Non avere paura. Non sei sola! Noi vegliamo su di te. Puoi affidarci le tue speranze, i tuoi desideri, le tue paure. Anche se con la luce del sole o in un cielo nuvoloso non siamo visibili ai tuoi

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 79 07/09/22 09:46

occhi, noi ci siamo sempre. Ricordati, non si possono leggere le cose della terra senza il Cielo! Ecco un segno tangibile della nostra presenza, qualcosa di molto prezioso che ti aiuterà nella tua missione." disse la stella con una voce melodiosa, brillando più che mai.

Un gruppetto di stelle raggiunse la stella più splendente e tutte insieme cominciarono a danzare nel cielo. Dai loro movimenti armoniosi una polverina bianca iniziò a cadere e a raccogliersi all'interno di un medaglione tondo, adagiato su una pietra in riva al fiume. Un profumo di rose sembrava scendere dal cielo. Non appena la danza si concluse, il medaglione si richiuse magicamente. Isha corse a prenderlo e se lo mise intorno al collo.

"Ogni volta che sarai in difficoltà e avrai bisogno del nostro aiuto, ti basterà stringere tra le mani questo ciondolo. Ora va' sicura, perché hai una buona scorta per il tuo viaggio" la rassicurò la stella più splendente.

Il cielo si ricompose e di nuovo tornò a regnare il silenzio.

Isha allora si diresse, correndo, verso casa. Una nuova luce brillava nei suoi occhi. E finalmente riuscì ad addormentarsi.

Passarono alcuni mesi da quella notte magica. Il medaglione adornava il collo di Isha, non se ne separava mai.

In un caldo pomeriggio di giugno, finalmente, arrivò il primo vero incontro-scontro con Ombra.

Isha si sentiva persa, non sapeva cosa aspettarsi. I mesi

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 80 07/09/22 09:46

di attesa precedenti l'incontro traboccavano di informazioni inesatte, raccolte qua e là, di persone che le avevano raccontato di avere vissuto una situazione simile. Ma tutto ciò che riguarda la teoria e l'immaginazione inizia a svanire davanti alla realtà che avanza.

Nel cuore di Isha si consumava una lotta di emozioni, da un lato avrebbe avuto voglia di urlare "Finalmente è arrivato il fatidico momento. Ora saprò!", dall'altro la paura la avvolgeva sempre più. Quella paura che non fa dormire la notte, che fa piangere, che ha la capacità di trasformare anche i momenti belli in tristezza colma di dubbi e di punti interrogativi.

Ombra avanzò con decisione e con sguardo di sfida verso Isha. Il suo intento era lo stesso di quando era approdata sulla terra di Giashab. Isha fece un timido, insicuro, passo in avanti, cercando di non rimanere bloccata sul posto. Ombra la raggiunse con un grande salto in avanti e, con un paio di forbici ben appuntite, la colpì all'altezza del torace.

La ragazza abbassò lo sguardo e vide una cicatrice che scendeva lungo lo sterno.

"Quindi, si trattava di questo" pensò.

Lo spazio e il tempo ormai avevano assunto altre dimensioni.

Gli incontri-scontri con Ombra avevano ormai integrato la vita quotidiana di Isha. Con il trascorrere del tempo, guardando attentamente, si possono riconoscere i

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 81 07/09/22 09:46

vari punti di entrata di quelle dolorose forbici: sulla schiena, vicino agli occhi, sull'addome, e invisibile ai nostri occhi di spettatori, sul cuore stesso.

Le armi di Ombra sono sempre le stesse, le forbici non sono le uniche a essere utilizzate, ma alternativamente vengono accompagnate dalla paura, dall'incertezza, dalle rinunce, dall'incomprensione, dall'esclusione. La lista è lunga.

Con lentezza e decisione Isha sta imparando a rispondere agli attacchi della nemica. Ogni tanto le capita ancora di bloccarsi, di piangere, di farsi prendere dalla paura, ma ha iniziato a conoscere la sua forza, a riconoscere la fiducia in sé stessa e nelle persone che le sono accanto, ad affrontare le difficoltà con un sorriso, ad avere una nuova luce di speranza e di pace sul volto.

È consapevole che da sola può fare ben poco, e allora non esita a stringere tra le mani il suo medaglione, ad alzare gli occhi al cielo consapevole che da lassù qualcuno la aiuta da sempre. Respira serenità, e nei suoi giorni migliori danza al suono di dolci e lente note di un pianoforte in sottofondo.

BIOGRAFIA LAURA

Laura è alta, per cercare di andare oltre le cose. Ha occhiali grandi, per vedere il positivo delle cose che le accadono. Ha dita lunghe, per seminare speranza. Ha l'aorta più

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 82 07/09/22 09:46

larga, per il desiderio di regalare sorrisi a chi la circonda. Ha un anello al cuore, per ricordare a sé stessa l'Amore e la gratitudine.

Alcuni suoi sogni sono chiusi nel cassetto, come quello di essere una pallavolista. Altri fuoriescono con forza e, per poter esistere, assumono un'altra forma.

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 83 07/09/22 09:46

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 84 07/09/22 09:46

GRETA

di Marina

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 85 07/09/22 09:46

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 86 07/09/22 09:46

C'era una volta...
(nell'ombra di Greta).
Freddo.

Un rumore lontano che cavalcava distanze rapidamente, diventando frastuono, poi boato, poi un dolore assordante. Gli occhi si spalancarono e in un attimo il corpo era in allerta. Reattivo. Pronto. Ma per cosa? Greta si alzò rapida pensando, così, di riscattarsi da un incubo. Non accadde. Tutto era reale. Troppo. Girò lo sguardo con fare circospetto, ma vigile come l'istinto comandava.

Il rumore all'improvviso non coinvolgeva più soltanto l'udito, ma anche il terreno che tremava e vibrava fino a rendere le gambe molli. Non ebbe il tempo di pensare. Di capire.

Agì semplicemente e iniziò a correre.

Qualcosa la inseguiva. Lo sapeva. Ma cosa? Non c'era tempo per le domande. Bisognava solo correre. Era buio intorno a lei e tutto sconosciuto. Inciampò e cadde più volte, e sentiva le gambe pesanti. Una sola certezza. Doveva scappare. Poi una spinta, come l'effetto dovuto da una deflagrazione e tutto rimase lì, ma ovattato adesso, lontano, sospeso. Greta si rese conto di non essere più all'aperto.

Qualcuno l'aveva spinta in un luogo protetto pensò, ma chi? E perché?

Fuori intanto i rumori confusi prendevano forma. Grida, scalpiccio, esplosioni, caos.

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 87 07/09/22 09:46

Non ebbe il tempo di porsi domande perché la voce la raggiunse come una carezza.

"Non aver paura. Resta ferma. Fra poco potremo uscire."

Era buio e l'unica cosa che comprese è che la voce era maschile. Rimasero in allerta per qualche minuto, non avrebbe saputo dire quanti. Poi tutto si quietò. Rimase solo il martellare impazzito del suo cuore. Quando uscirono di nuovo all'aria si rese conto che era stata spinta in una sorta di anfratto nella roccia e di trovarsi in un contesto boscoso fittissimo. L'alba stava sorgendo e questo permise a Greta di vedere a chi appartenesse la voce di poco prima. Era un guerriero, questo almeno indicava il suo abbigliamento, alto e asciutto, con lineamenti gentili così tanto in contrasto con l'armatura e il ruolo che gli apparteneva. Lei ancora non aveva proferito neanche un suono. Per un attimo si chiese se era ancora capace di parlare. Ma non ebbe modo di verificarlo perché lui parlò di nuovo.

"Mi chiamo Astax. So quanto sei confusa e spaventata Greta, ma ti spiegheremo tutto. Seguimi".

Conosceva il suo nome quindi, ma questo invece di tranquillizzarla la inquietò ancora di più.

Valutò se seguirlo o meno, e poi si rese conto che non aveva grandi alternative.

Dopo un lungo tragitto attraverso il bosco finalmente arrivarono a destinazione. Un palazzo che ricordava un castello, ma solo nella struttura. In realtà non vi era nulla

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 88 07/09/22 09:46

di medievale. Era un connubio perfetto di armonia architettonica e tecnologia. Greta non registrava nulla. Troppo confusa, la testa affollata di interrogativi fino a dolere. Poi l'arrivo in quella che, in un romanzo storico, sarebbe stata definita la stanza del trono. Qui non vi erano scanni. Solo un tavolo ovale, lucidissimo, circondato da sedie con alti schienali, che le ricordò inevitabilmente la tavola rotonda. Questo la fece sorridere, ma considerò fra sé che l'origine di quell'accenno d'ilarità fosse più di origine isterica.

In piedi di fronte a lei un uomo alto e attempato che somigliava in modo incredibile ad Astax.

"Benvenuta Greta" disse.

Sentirsi chiamare nuovamente per nome le provocò una scintilla di stizza nei confronti di quella situazione che diventava sempre più assurda. Così si rese conto che poteva parlare. Eccome!

"Benvenuta un accidente! Chi siete? Dove sono? Che sta succedendo?"

Gli occhi diventarono una fessura e lampeggiarono come sempre succedeva quando era davvero irritata.

"È comprensibile che tu sia alterata e spaventata. Lascia che ti spieghi. Esistono mondi diversi nei quali ognuno di noi vive la sua vita nello stesso momento. Perché pensi che a volte abbiamo un déjà-vu? Perché viviamo più esistenze contemporaneamente e, a volte, tra le dimensioni ci sono piccole fratture e qualcosa passa, scivola nella dimensione sbagliata ed ecco perché possiamo percepire

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 89 07/09/22 09:46

cose che ci sembrano già vissute. Perché in realtà le stiamo vivendo davvero, ma da un'altra parte. Poi tutto si riallinea. A volte, però, i mondi si fondono. Solo per un attimo. I tempi collimano, si srotolano, e qualcosa precipita dall'altra parte. Qualcosa si scambia eventi, tempi persone. È così che sei arrivata qui. Ma come sei arrivata tu così abbiamo perso Esta. La nostra guerriera più valorosa. Ma la guerra è ancora qui, la battaglia sta per iniziare e al suo posto ci sei tu."

"State scherzando! No dico, un'emotiva come me! Il mio senso del pericolo si riduce ad attraversare la strada senza guardare, quando ovviamente so che la strada è inibita al traffico. E voi volete che io conduca una battaglia? Ma poi vi rendete conto dell'assurdità di tutto questo?"

Greta non poteva credere a quello che stava succedendo e continuava a ripetersi che presto l'incubo sarebbe svanito, che presto si sarebbe svegliata.

"Non è colpa nostra Greta. Succede. È raro, ma succede."

A Greta girava la testa.

"D'accordo, ammettiamo che io creda a tutto questo. Ancora non so chi siete, in che mondo siamo e contro chi e cosa state combattendo."

L'uomo si sedette e invitò Greta, con un cenno della testa a fare lo stesso.

"Prima di tutto io sono Rones e lui è mio figlio" disse volgendo lo sguardo verso Astax.

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 90 07/09/22 09:46

"C'è qualcuno che ha imparato a forzare il passaggio fra i mondi. Riescono a muoversi fra di essi in assoluta libertà. Questo li rende praticamente invincibili e ne stanno approfittando per conquistarli tutti. La loro sete di conquista non conosce limiti. Ogni modo è ritenuto lecito per raggiungere l'obiettivo. Siamo riusciti a tenergli testa fino a ora, ma quella che ci aspetta è una battaglia senza precedenti perché, nel frattempo, loro sono cresciuti assoldando adepti in tutti gli altri mondi".

Greta ascoltava con gli occhi sgranati e la bocca leggermente socchiusa, incapace di formulare la fatidica domanda. Deglutì lentamente.

"E vi aspettate che sia io a condurre l'attacco finale? E magari pensate anche di vincere! Io che nella mia vita reale sono la persona più ordinaria del mondo e, oltretutto, con dei limiti che sembrano esservi sfuggiti. Dovete essere pazzi!"

"Sappiamo bene a cosa ti riferisci. Ma in cambio del tuo aiuto, noi ti libereremo dalla tua 'ombra', se vogliamo definirla così."

"Ma c'è un prezzo!" fu Astax a parlare questa volta.

"Perderai tutto quello che sei stata fino a ora insieme alla malattia. Dovrai ricominciare a esistere."

Greta era più sbalordito che mai. Niente più malattia? Niente più limiti a livello fisico? Praticamente un miracolo. Si riscosse dal torpore nel quale era scivolata e accettò. Seguì un periodo di addestramento fisico e di studio di

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 91 07/09/22 09:46

mappe del territorio. La battaglia fu feroce. Ci furono tante vittime, aveva ragione erano disposti a tutto pur di vincere. Greta si rivelò una guerriera straordinaria. Il suo senso di giustizia e la sua avversione per ogni tipo di violenza erano sempre state forti in lei, ma non c'era mai stata occasione per verificare quanto fosse combattiva nel momento del bisogno. Nell'attimo in cui c'era da aiutare qualcuno in pericolo o addirittura di salvare un mondo. E poi quel cambiamento in lei era straordinario. I problemi di vista erano scomparsi. Ora poteva vedere ogni dettaglio, anche il più piccolo, e aveva scoperto infinite sfumature che i suoi occhi non avevano mai carpito, e questo le dava un senso di onnipotenza. Fisicamente non avvertiva più la fatica e questo le dava un vigore che riversava inarrestabile in battaglia. Era forte come non lo era mai stata, sicura di sé come mai avrebbe ritenuto possibile. L'anima della condottiera era naturale in lei, era una trascinatrice e nessuno aveva mai pensato anche per un solo istante di non appoggiarla. Fra lei e Astax divampò l'amore. Un sentimento quasi feroce che a volte sembrava soffocarli. Insieme erano inarrestabili, pronti a morire per difendere l'altro e questo li portò a vincere. Dopo la vittoria la vita riprese lentamente a tornare alla normalità. L'adrenalina piano piano si spense. Greta si rese conto che qualcosa in lei non andava. Anche Astax si accorse del suo malessere, per quanto lei cercasse di celarlo. Anche Ranes se ne accorse e decise di affrontare l'argomento.

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 92 07/09/22 09:46

Greta non tentò neanche per un attimo di negare il suo stato d'animo quando le fu data la possibilità di parlarne.

"Non sono più io. Non mi riconosco. Qualcosa in me è cambiato, qualcosa si è perso."

"Mi stai dicendo che vorresti tornare a essere quella che eri?" chiese Astax intervenendo al posto del padre.

Greta non rispose. Si limitò ad aspettare che proseguisse.

"Puoi scegliere" stavolta fu Ranes a parlare.

"Se torni come prima, però, rinunci all'amore di questa dimensione."

Astax, vedendo l'esitazione di Greta scattò.

"Ci stai davvero pensando? È una follia. Vuoi tornare malata, imperfetta e vulnerabile? È un'assurdità! E rinunci a noi! Tu devi essere impazzita!"

Greta rimase immobile. Non voleva parlare se prima quel fastidioso nodo alla gola non si fosse sciolto. Respirava piano, solo le mani tradivano, con un leggero tremore, il suo tormento interiore. Infine parlò.

"Se uccidi l'ombra, uccidi me! Non lo capisci? Non ti sei innamorato della me imperfetta. E in questo caso dov'è la magia! Quella che definisci imperfezione è stata la mia risorsa più grande. Ma poi ho perso la visione straordinaria delle cose e sono diventata perfetta. Ma perfetta per chi? Per cosa? Essere sani è molto lontano dall'essere perfetti. Io lo ero già, ma non lo sapevo e a quanto pare neanche tu. Mi avete tolto l'arma più potente che

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 93 07/09/22 09:46

possedevo. Ora vedo tutto, certo, ma non mi emoziona più fino a far aumentare i battiti del cuore che, gonfio d'emozione, prende a sbattere sulla gabbia toracica per amplificare una forma di protesta perché esige che ogni singola cellula del corpo comprenda il miracolo. Ora vedo. E basta. Il miracolo non c'è più. E respiro. Senza affanno. Senza paura di esagerare. Ma così ho smesso di accarezzare ogni alito di vita. Di esultare per ogni sforzo andato a segno senza conseguenze. Ora respiro. E basta. Il miracolo non c'è più. Tutto ha un prezzo. Tutto ha una conseguenza. Bisogna scegliere. E io scelgo il miracolo. Meglio meno tempo, ma vissuto con tutta l'intensità del mondo. Devi lasciarmi andare."

Poi tutto accadde. Come la prima volta, senza effetti speciali, Greta si ritrovò a fissare quella macchia confusa di sempre che era la sua fotografia appesa di fronte al letto. Una macchia come l'aveva sempre vista. Sorrise appena a sé stessa. Appena un accenno perchè il dolore per la perdita di Astax non tardò neanche un attimo a farsi sentire. I giorni passarono lenti. Tutto era come sempre era stato e nessuno sembrava essersi accorto della sua assenza. Ma poi, era davvero stata assente, si sorprese a chiedersi. Cominciava a pensare di aver sognato tutto, se non fosse stato per quel dolore che scavava insistente un vuoto, sempre più profondo, che le raccontava che era stato tutto vero. Le lacrime, come capitava spessissimo ormai, cominciarono a scivolare senza permesso. Non ne

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 94 07/09/22 09:46

avevano bisogno se lo prendevano da sole. E questo offuscava ancora di più la sua vista già compromessa.

Sbatté forte gli occhi per cacciarle via e fu allora che lo vide. Di primo acchito respinse la speranza. Sapeva che sulla sua vista non si poteva contare. Chissà chi era quella persona che stava guardando. Ma il suo cuore ci vedeva benissimo. Il fiato si spezzò. Rimase lì, incapace di muovere un passo. Ma fu lui ad avvicinarsi, con quel ghigno compiaciuto che conosceva così bene.

"Hai detto che non amavo la tua parte imperfetta" disse Astax.

"Ti sbagliavi tu per una volta".

E vissero ogni giorno con l'intensità che merita ogni fuggevole attimo.

BIOGRAFIA MARINA

Marina nasce in un caldo 19 agosto del 1974.

La sua è una vita fatta di arrampicate in salita. È grazie a questo che ha imparato che l'orizzonte è un continuo punto di partenza. Dall'alto si ha una visione più chiara, è questa la cosa che sa fare meglio: ripartire.

Non chiede mai perché.

Si chiede solo come.

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 95 07/09/22 09:46

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 96 07/09/22 09:46

SPILUNGONE E SPILUNGONI

di Paola

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 97 07/09/22 09:46

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 98 07/09/22 09:46

Ci siamo, è arrivato il momento di raccontare la storia segreta che ho nel mio cuore.

C'era una volta...

... in un mondo lontano, al sud della terra, una famiglia di pinguini. Erano tanti, vivevano vicini ed erano molto chiassosi.

Uno su tutti si distingueva perché era speciale, era più alto, più lungo e si faceva spesso male, cacciandosi in un mucchio di guai. Era anche il più acuto e divertente, amava stare in mezzo alla gente, creando rumore e allegria, e nessuno voleva lasciarlo mai andar via.

Camminava un po' storto, quasi in diagonale, aveva la schiena messa un po' male. Aveva pinne lunghe e affusolate e correva a fatica arrivando sempre a destinazione, ma con grande sforzo e molto fiatone.

Nella grande pianura che si affacciava sull'oceano c'erano migliaia di amici pinguini, leoni marini, foche e tantissimi altri animali, tra cui diversi pinguini speciali, me compresa chiaramente. Eravamo tutti curati e protetti dai nostri grandi amici, i guardiani del parco dell'area marina, che conoscevano bene tutti gli animali, in particolare quelli più speciali.

Pingù, come me, era spesso in infermeria perché aveva tanti acciacchi e i suoi 'piedi' un po' lunghi si ferivano molto spesso. I dottori che lo medicavano lo avevano soprannominato cerottino spilungone.

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 99 07/09/22 09:46

Ma... non posso perdere il filo!

La storia che vi voglio svelare non è quella di mio zio Pingù, il pinguino cerottino messo un po' male, ma quella della sua mamma, che era a capo della famiglia e che scaldava, e scalda ancora, il cuore di tutti i pinguini che l'hanno conosciuta. Ancora oggi ricordano le sue grandi avventure. Nonna pinguina, era un po' bassa, grassottella e molto affettuosa. Profumava di crema solare. La potevi trovare distesa a prendere il sole, in riva al mare, con un sorriso sul viso e una gioia negli occhi che riusciva a trasmettere a chiunque le stesse vicino.

Nonna pinguina aveva quattro figli, oltre Pingù, tre maschi e una femmina. Aveva un affascinante marito e tanti, tantissimi nipoti, tra cui anche la sottoscritta, e alcuni pronipoti.

All'interno della colonia, la nostra famiglia era la più numerosa, la più allegra e di sicuro la più speciale. La nonna faceva sempre una gran confusione con i nomi, non riusciva a ricordarli ma, nonostante la sua sbadataggine, riusciva a cogliere lo stato d'animo di ognuno e spesso, anzi direi sempre, a trasformare, nelle difficoltà della malattia, la paura in coraggio, la rabbia in forza, il dolore in cura e la cura in un amore incondizionato. Insomma era magica. Sapeva amare. Tutti le chiedevano un consiglio o un aiuto, la sua tana era sempre un via vai di amici, nipoti, parenti e di tante altre persone. Accoglieva sempre con gioia e grande ospitalità.

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 100 07/09/22 09:46

Il suo grande nemico era un dolore, che riusciva sicuramente a gestire, ma che spesso rapiva il suo cuore. Aveva un nome, si chiamava 'Malattia Dello Spilungone'.

Era una brutta malattia. Ogni tanto portava via un pinguino.

A volte la tristezza invadeva la nonna. Non riusciva ad accettare che due dei suoi figli dovessero lottare contro questa malattia. Uno era Pingù, l'altra Lallina, una pinguina piccolina. Era mia mamma. Lallina, anche lei come me, aveva spesso il fiatone, ma il suo grande sorriso vinceva su tutto e trasformava ogni momento brutto in una risata.

La nonna aiutava tutti i suoi figli con l'allegria e condivideva questa allegria con tutta la famiglia. Per lei lo stare insieme a parenti e amici era la cura che rendeva tutti felici.

Si divertiva con sogni improbabili. Spesso cantava, ballava e cercava di affrontare tutto con il suo buon umore, così distraeva la mente, allontanava i pensieri e proteggeva il nostro cuore.

La MDS con lei aveva dovuto lottare per farsi strada e insinuare a fatica un po' di dolore, ma un giorno brutto portò via con sé la sua amata Lallina, che le lasciò le due piccole pinguine storte, un po' tristi, ma tanto belle di cuore. Io e mia sorella, acciaccate, ma anche per questo molto affiatate, avevamo una cugina, anche lei pinguina. Era molto legata a noi e a zia Lallina.

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 101 07/09/22 09:46

La MDS aveva vinto, voi penserete, ma in questo vi sbagliate!

La nonna, nonostante tutto, reagì e fece, tante volte correre la MSD a gambe levate.

Aiutò e sostenne le sue tre nipoti e le loro amiche, anch'esse conciate un po' male, ma da lei per questo più che amate. Eravamo sempre coccolate con carezze abbracci e tanto amore. Eravamo tutte 'nipoti adorate', belle e importanti come le attrici di Hollywood. Quando parlava di noi si sentiva fiera e felice di essere 'la nonna del cuore'.

I suoi occhi, anche ora che lei è in cielo, brillano tra le stelle e proteggono tutte noi, ormai grandi ma piccole rispetto al suo amore.

Un bel giorno, poi, nella sua grande famiglia, nacque una pinguina davvero carina che, (Udite! Udite!) recava con sé un dono inusuale, era dritta e forte, era più che normale!

La cucciola aveva finalmente interrotto nel DNA il codice sballato che tanto ci ha tolto e tanto ci ha 'donato'.

La piccola pinguina potrà portare nel suo cuore la nostra storia, ma non il nostro dolore.

Finalmente la MDS non toccherà il suo cuore e lei riceverà tutto l'amore che i nostri cuori speciali le possono donare, mantenendo vivo il ricordo della vita intensa di una bisnonna davvero singolare che ha vinto il male, trasformandolo in un dono per gli altri: puro amore.

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 102 07/09/22 09:46

Cosa significa veramente MDS?

Vorrei farvi indovinare!
Malattia Dello Spilungone.
Certo, ho inventato un bel soprannome!
Anzi no, ora lo posso dire,
ecco di cosa stiamo parlando
in maniera inusuale: Sindrome di Marfan.
Lei certo può far male,
ma ci unisce tutti
in una grande famiglia,
senza confini
di parentele ufficiali,
ma in parte con lo stesso DNA
di persone uniche e
oltremodo speciali

BIOGRAFIA PAOLA

Paola è una mamma alta, bella e felice.

Respira profondamente e va avanti nonostante tutto il caos di vita rara a cui non può sottrarsi!

È creativa e ostinata. Resiste e va dritta per questa lunga strada.

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 103 07/09/22 09:46

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 104 07/09/22 09:46

LA GALLINA ROSA

di Vanessa

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 105 07/09/22 09:46

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 106 07/09/22 09:46

C'era una volta...

... una giornata estiva di quelle molto calde, in cui le cicale cantano ininterrottamente e le formiche, invece, corrono alla ricerca di cibo da stipare per l'inverno. Si avvertiva nell'aria l'arrivo di novità.

Nella piccola fattoria regnava ancora il silenzio del riposo notturno che si stava concludendo per dare inizio ai lavori quotidiani.

Nell'aria c'era odore di rugiada e bouquet di fiori. Si cominciava a sentire il canto dei galli e i coccodè delle mamme galline che stavano 'partorendo' i loro tanto desiderati ovetti.

Il vecchio contadino uscì di casa con movimenti lenti e stanchi e iniziò a prendersi cura di tutti gli animali. Infine, entrò nel pollaio e si avvicinò a ognuna delle galline chiamandole per nome e ringraziandole. Era alla ricerca di qualche sorpresa per preparare la colazione come di consueto. Tutte le galline erano in posizione sui loro giacigli a regalare gli ovetti preziosi, erano tutte prese e felici tranne una che, in un angolo un po' in penombra, si attardava e faticava nell'arte di espellere il suo uovo. Mamma gallina soffriva molto, sentiva in cuor suo che quest'uovo non era come gli altri, sentiva che sarebbe stato più impegnativo delle altre volte, ma alla fine dopo tanto soffrire ecco che uscì il tanto atteso ovetto.

Il vecchio contadino si avvicinò alla gallina in disparte. Era sempre stata la sua preferita. La accarezzò con tene-

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 107 07/09/22 09:46

rezza, pronunciò il suo nome e le disse di stare tranquilla. Cercò di capire se l'uovo fosse uscito, ma mamma gallina spostandosi da un lato prese l'uovo tra il corpo e un'ala, nascondendolo. Il contadino vide che sotto non c'era niente, un po' deluso la accarezzò e andò via.

Appena il vecchio contadino si allontanò, mamma gallina osservò il suo ovetto con amore

"È diverso! Che colore strano... è ROSA?! E quanto è grande, è grandissimo!" pensò.

Tutti gli abitanti del pollaio e della fattoria si accorsero che qualcosa non andava nel nuovo arrivato, si avvicinarono per osservare l'ovetto rosa e iniziarono a mormorare. Mamma gallina, un po' stordita e preoccupata, si riposizionò accanto al nuovo arrivato, in barba ai commenti di tutti!

Dopo qualche giorno di amorevoli e ansiose cure ecco che l'uovo cominciò a schiudersi. Mamma gallina attese con ansia di vedere il suo piccolo. E finalmente, eccolo! Il cuore di mamma gallina, però, alla vista ebbe un tonfo, si fermò per un istante e si rese subito conto che il nuovo arrivato era MOLTO diverso!

"Oddio è rosa! E quanto è grande, grandissimo. E bellissimo! Anzi bellissima!" disse quasi urlando.

Una nuvola di piume rosa lottava per liberarsi dal guscio ed eccola che si puliva e si alzava in tutta la sua fragilità. Si guardò intorno un po' spaesata, con le sue zampette lunghe lunghe, con occhi enormi azzurri, con

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 108 07/09/22 09:46

ali lunghe e spelacchiate e, sorpresa, con un becco colore rosso fuoco che spalancò in un gran sorriso.

"Mamma! Eccomi, sono qui finalmente!" gridò.

"Eh già, eccoti qui!" pensò mamma gallina preoccupata per come proteggere quell'esserino speciale.

Poi pensò che nascere così speciale le avrebbe sicuramente permesso di fare qualcosa di speciale nella sua vita.

"Ci penseremo strada facendo. Ora preoccupiamoci di trovarle qualcosa da mangiare" disse tra sé e sé mamma gallina.

Nella vecchia casa, nel frattempo, in cucina si sentiva l'odore del caffè appena fatto e di uova fritte. Il vecchio contadino era seduto tutto preso a gustare la sua nutriente e saporita colazione quando si accorse che fuori qualcosa creava scompiglio. Si affacciò dalla finestra e vide che, intorno al pollaio, gli animali erano in trambusto. Osservò incuriosito e decise di andare a vedere. Appena gli animali videro il vecchio contadino avvicinarsi si acquietarono e rimasero in silenzio a osservare.

Il vecchio entrò nel pollaio e notò gli occhi preoccupati di mamma gallina, erano rivolti verso un piccolo esserino tutto rosa.

Il contadino si avvicinò e osservò incuriosito la piccola. Sul viso gli comparve un sorriso pieno di tenerezza, cercò di pulirla al meglio, ma si accorse che respirava un po' a fatica e che non riusciva a rimanere in piedi per molto tempo, le lunghe zampette non riuscivano a sorreggerla.

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 109 07/09/22 09:46

Uscì di corsa verso casa, entrò e chiamò il veterinario, suo grande amico, chiedendogli di venire subito per visitare un pulcino speciale.

Il vecchio veterinario, chiamato dottor Cerotto, era abituato alle stranezze della campagna. Era arrivato in paese quando era molto giovane e con una gran voglia di aiutare tutti gli animali, poi il tempo e la vita gli avevano indurito il cuore perché aveva capito che non tutti possono essere salvati e che la morte fa parte del ciclo della vita.

Il dottor Cerotto si vestì di corsa, montò sul suo affezionato furgoncino, tutto arrugginito, e corse verso la fattoria per vedere questo pulcino particolare di cui parlava il suo vecchio amico. Arrivò in pochi minuti e vide tutti gli animali intorno al pollaio e il contadino che lo aspettava sulla porta, con un'espressione preoccupata.

Si salutarono velocemente, entrarono nel pollaio e si avvicinarono al giaciglio su cui stava il pulcino rosa. Intanto mamma gallina osservava tutto, in disparte, intuendo che c'era qualcosa che non andava, ma senza capire cosa. Spaventata si avvicinò alla sua piccola e le accarezzò la testa per tranquillizzarla.

Il dottore si curvò sul giaciglio, visitò la piccola osservando l'originale colore delle piume e le dimensioni della nuova arrivata. Trafficò con gli strumenti, poi alzò la testa scuotendola, guardò il suo vecchio amico e gli fece cenno di uscire. Appena fuori guardò negli occhi il vecchio e, con pena, gli comunicò che il piccolo pulcino era nato

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 110 07/09/22 09:46

con un cuore malconcio. Era troppo debole per sopravvivere, non gli restava molto tempo e non sarebbe arrivato fino a sera.

Mamma gallina riuscì a sentire quelle parole e provò la sensazione di un pugno in pieno petto e una gran tristezza. Sino a quel momento non conosceva il significato della parola tempo, per lei la sera era quando il sole si abbassava nel cielo per riposarsi e lasciare il suo posto al buio, che arrivava con la luna e le stelle. Quindi, realizzò che non avrebbero avuto tanto tempo.

Mamma gallina si avvicinò alla piccola e nonostante il dolore immenso che provava, iniziò a cantarle una tenerissima filastrocca ccarezzandola dolcemente.

Il pulcino piccolino
dentro il guscio se ne sta,
ma ben presto, un bel mattino,
all'aperto uscir vorrà.
Toc, Toc e il guscio si è spaccato.
Evviva, evviva
il pulcino rosa è nato!

Il dottor Cerotto se ne andò lasciando dietro di sé una gran nuvola di polvere, odore di olio bruciato e tanta tristezza.

Il vecchio rientrò nel pollaio, vide quella scena tenerissima di una mamma e una figlia accoccolate, ascoltò la

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 111 07/09/22 09:46

filastrocca e uscì senza dire una parola, con il cuore pieno di sconforto per il destino di quella creatura.

Entrò in casa in attesa della sera.

Mamma gallina fece un grosso respiro e si alzò.

"È ora di uscire!" disse alla piccola pensando che, se veramente la sua piccola avesse avuto solo un giorno a disposizione, doveva viverlo pienamente.

Chiese a tutti gli amici animali di aiutarla.

Cominciarono, così, le avventure nella fattoria.

Per prima cosa, con passi incerti e poco fiato, andarono a trovare i maialini Gino, Pino e Lino. La piccola rimase stupita che quei grossi animali erano del suo stesso colore, rosa come lei, e di quanto si divertissero a rotolarsi nel fango. I tre piccoli la invitarono a giocare con loro. Lei si girò verso la mamma in cerca di un permesso che le venne accordato subito e in un battibaleno si tuffò nel fango, ridendo come una pazzerella. Mamma gallina rimase quasi paralizzata guardando come sua figlia si fosse conciata, il rosa non si vedeva più, e poi quell'odore acre e pungente era fortissimo. La gola le si era chiusa, sperava solo in cuor suo che fosse solo fango!

Dopo questa infangata andarono verso il laghetto per cercare di pulire tutto quello sporco. C'erano gli anatroccoli che nuotavano e la piccola, appena li vide, si tuffò a bomba schizzando tutti. Le risate si sentivano fino al cielo. Poi uscirono tutti dal laghetto e si misero al sole ad asciugarsi. Si sentì uno starnuto fortissimo: Eeeeeeccciùùùù!

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 112 07/09/22 09:46

Mamma gallina rimase paralizzata. Corse preoccupata verso la piccola e non appena arrivò scoprì che uno degli anatroccoli stava facendo uno scherzo a mamma Anatra. La sua piccola, invece, era poco distante e camminava tra le canne seguendo affascinata una libellula, poi si fermò e fece uno sgrullone bagnando tutti intorno a lei. Ed ecco apparire una vaporosa nuvola di piume scompigliate, color rosa lucente. Sembrava un piccolo angelo!

Poi fu la volta di Giovanni, il cavallo che la portò sulla sua groppa a fare una passeggiata nel boschetto vicino. C'era anche Italo, l'asino. Era la memoria dello smemorato vecchio cavallo. Italo le raccontò le caratteristiche delle specie animali che vivevano nella fattoria e di quelli che vivevano nel boschetto.

Infine, andarono da Florinda la mucca e da Gianna la pecora, che le raccontarono altre storie della fattoria.

Il giro si concluse da Noè, il vecchio cane, che le raccontò le mille avventure di guerra per difendere la fattoria dagli invasori. Tra un racconto e un pettegolezzo, tra una caduta e l'altra, tra lividi e cerotti, esse girarono tutto il giorno spensierate, anche se mamma gallina non riusciva a staccare gli occhi dal sole controllando di quanto si fosse abbassato.

D'un tratto, con gioia, mamma gallina si accorse che la sua piccola non camminava più in modo incerto e non aveva più il fiatone. Anzi! Correva, inciampava, e si rialzava subito. Cantava a squarciagola e rideva a crepapelle

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 113 07/09/22 09:46

senza mai un momento di sussulto. Sprizzava gioia da tutte le piume, che nel frattempo si erano rinvigorite e infoltite. Sembravano raddoppiate dalla mattina e il rosa era diventato più brillante.

Al tramonto, quando tutti gli animali si ritirarono nei loro giacigli, mamma gallina con paura chiamò la sua piccola e le disse che era ora di ritirarsi nel pollaio. Si intristì pensando a quello che aveva detto il veterinario, che non sarebbe sopravvissuta fino a sera.

Con gli occhi pieni di lacrime e il cuore pesante come un macigno chiese alla piccola se voleva rimanere fuori ancora qualche minuto a guardare il cielo. Le promise che sarebbe stato uno spettacolo fantastico perché con il buio il cielo si sarebbe riempito di luci. La piccola con entusiasmo disse di sì e si accoccolarono sopra una panchina, costruita dal vecchio contadino per la moglie che amava guardare le stelle. Sedute vicine su quella panchina aspettarono che arrivasse il buio. L'unico rumore era il canto dei grilli.

La piccola chiese alla mamma gallina perché avesse gli occhi così tristi.

Mamma gallina le rispose che era triste perché quando si ama qualcuno lo si vorrebbe sempre accanto per prendersene cura.

La piccola la guardò con un'espressione seria.

"Ma mamma, tu ti prendi cura di me! E poi io non ti lascerò mai. Tu sarai sempre nel mio cuore e io sarò sem-

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 114 07/09/22 09:46

pre nel tuo. Grazie, oggi ho passato una giornata bellissima che non dimenticherò mai!" le disse sottovoce.

Poi, alzò gli occhi al cielo.

"Mamma, guarda il cielo, è stupendo e luminoso, penso che ogni luce sia un pensiero d'amore! Basta guardare su e tutti i cuori si riempiranno di gioia. Così sapremo che non siamo soli, che lassù c'è sempre un pensiero speciale pieno d'amore per ognuno di noi!" disse con entusiasmo e sorpresa.

Mamma gallina rimase a guardare la piccola, piena di orgoglio e tristezza nello stesso tempo, e con tenerezza mise la sua ala sopra la piccola. Si accorse che il colore delle piume stava diventando sempre più brillante.

Mamma gallina e la piccola si addormentarono in quell'abbraccio, espressione dell'amore e del dolore di tutto il mondo.

Intanto il vecchio contadino osservava la scena dalla finestra e rimase a guardare finché, stremato, non si addormentò.

Alle prime luci dell'alba il contadino si svegliò di soprassalto, guardò fuori dalla finestra e vide che mamma gallina e la piccola non si erano mosse.

Con il cuore pesante si alzò, uscì di casa, si avvicinò in silenzio e si sedette accanto a loro aspettando qualche segno. Anche tutti gli animali, silenziosamente, si misero intorno alla panchina in attesa.

Mamma gallina aprì gli occhi e guardò il vecchio con-

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 115 07/09/22 09:46

tadino, alzò la sua ala protettrice con lentezza e si accorsero che la piccola respirava! Sul viso di tutti comparve un sorriso liberatorio.

La piccola, che poi tanto piccola non era più, aprì i grandi occhi azzurri, si alzò e si stiracchiò sbadigliando.

"Buongiorno, buongiorno, oggi sarà proprio un gran giorno!" disse con il suo becco rosso.

Saltò giù dalla panchina e corse verso le sue sorelle e le sue amiche.

"Forza ragazzacce andiamo a giocare!"

Aveva un aspetto un po' sbilenco. Alta alta, magra magra, stava su quelle lunghe zampette come una ballerina sulle punte, quasi un'equilibrista! Non potevi catturarla con una sola occhiata, dovevi soffermarti su ogni suo particolare, ti incuriosiva, ti affascinava, rapiva lo sguardo, ogni suo movimento era una danza.

Mamma gallina e il vecchio contadino si guardarono, continuarono a osservarla mentre correva, cadeva, si rialzava, aiutava gli altri piccoli a rialzarsi. A chi era triste regalava un abbraccio per rassicurarlo, una forza della natura, vita pura.

"È proprio vero che ogni giorno riserva delle sorprese incredibili e che il solo modo per affrontarle è quello di avere il cuore aperto alla vita" sussurrò mamma gallina.

Poi, si girò verso il vecchio contadino.

"Buona giornata amico mio."

"Buona giornata Rosa." rispose Giustino.

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 116 07/09/22 09:46

BIOGRAFIA VANESSA

Nasce il 7 febbraio del 1970 in una famiglia in cui il maschio regnava sovrano.

Dopo tanto tribolare della sua mamma, ecco l'arrivo della tanto attesa femminuccia. Una creatura di quasi 5 chili di peso e 51 cm di altezza. Quasi una marziana! O forse sarebbe più indicato dire una 'marfaniana'.

Amata e coccolata da subito, era una bimbetta che cresceva spensierata, anche se l' aspetto fisico si sviluppava fuori dai canoni. All'asilo era già alta 120 cm, non entrava nel banco, nei bagni usciva di una testa dalla porta e i lavandini erano troppo bassi.

Nonostante tutto, il tempo è trascorso tra meraviglie e tanti spaventi.

Oggi, eccoci con la storia della sua Gallina Rosa, che spera faccia comprendere che ognuno di noi è unico nel suo involucro e, per quanto fragile possa apparire, nasconde una forza e una fame di vita inimmaginabile.

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 117 07/09/22 09:46

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 118 07/09/22 09:46

ROSA E LE FATINE MARFINE

di Valentina

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 119 07/09/22 09:46

C'era una volta...

... in un paese lontano, un re e una regina che vivevano in un bellissimo castello con i loro due amati figli, Filippo e Caterina. I due bambini crescevano felicemente quando un giorno, inaspettatamente, la cicogna tornò a far visita al castello. Portò con sé Rosa, la loro terzo genita.

Per festeggiare la sua nascita, il re e la regina, organizzarono una grande festa a cui tutti vennero invitati: cavalieri, dame, cittadini e contadini. Era tutto pronto, ma nel giorno dei festeggiamenti, mentre tutto il popolo era in attesa di conoscere la bimba, accadde qualcosa di inaspettato. La piccola Rosa, dal mattino, iniziò a piangere e non si riusciva a calmarla in nessun modo. Neanche Filippo e Caterina, con le loro smorfie affettuose, riuscirono a placare il suo pianto. Così la regina, insieme al re, decisero di rimandare i festeggiamenti con il dispiacere di tutti. Non se la sentirono di presentarla al popolo urlante e paonazza.

Passarono i giorni e la piccola Rosa cresceva circondata dall'amore della famiglia, ma era spesso triste. Non voleva mai separarsi dalla madre. La regina faceva di tutto per farsi regalare un sorriso, per farla sentire meglio, a volte senza grandi risultati.

Rosa era una bambina molto esile e soprattutto alta, molto più alta di Caterina e Filippo, nonostante fosse la più piccola della famiglia. Il suo aspetto destava curiosità. Anche la regina, che presentava un fisico molto simile a

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 121 07/09/22 09:46

quello della figlia, vedeva in lei qualcosa di particolare. Per questo non la lasciava mai sola.

C'erano dei rari momenti in cui Rosa si allontanava spontaneamente dalla madre per andare a giocare con il fratello e la sorella, nella spiaggia vicino al castello.

La regina era molto amata dai figli, raccomandava sempre loro di non allontanarsi e chiedeva sempre a Caterina e Filippo di non perdere mai di vista la sorella minore. Al contempo, invitava Rosa a rimanere sempre accanto ai fratelli maggiori.

Un giorno, quando Rosa aveva circa dieci anni, mentre i tre fratelli giocavano in spiaggia, apparve loro una strana signora. La donna era molto alta e magra, aveva braccia molto lunghe e piedi grandi, indossava un vestito rosso sfavillante. Rosa ne rimase subito affascinata, a differenza di Filippo e Caterina che si spaventarono e scapparono. Rosa non riuscì a seguirli, anche se avrebbe dovuto. Il fascino di quella strana signora la avvolgeva. Così le chiese chi fosse e cosa ci faceva sulla spiaggia del castello. Con un ghigno, la donna, una strega, rispose.

"Il mio nome è Marfana e sono una cara amica della regina, tua madre. Lei ancora non lo sa, aggiunse sottovoce, per questo mi trovo qui. Sono venuta a conoscerti."

E così, mentre Rosa continuava ad ascoltare Marfana nei suoi racconti, si incamminarono in direzione opposta al castello.

Rosa non riusciva a staccare gli occhi di dosso dalla

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 122 07/09/22 09:46

strega, incantata dal rosso del suo vestito lungo fino ai piedi e dai suoi lunghi orecchini tempestati di pietre preziose.

Quando erano ormai troppo lontane dal castello, Rosa si rese conto di non avere più vicino i fratelli, si fermò e le vennero in mente le parole di sua madre. Si voltò verso la donna e per un attimo vide nei suoi occhi una cattiveria che non aveva notato prima. La strega notò lo smarrimento di Rosa e le disse che si poteva fidare di lei, la stava conducendo in un paese fantastico, e continuò dicendole che presto sarebbe arrivata anche la regina.

Rosa, sempre più affascinata dalla strega Marfana, la seguì nel paese Marfaniano.

Arrivata nel paese, Rosa si lasciò andare a un pianto disperato, trascorrendo molti giorni chiusa in una stanza in cui era prigioniera. Pianse tutto il giorno per tanti giorni finché notò, alla sua finestra, uno strano uccello dalle zampe lunghissime e dal piumaggio candido. Rosa non lo aveva mai visto. L'uccello, per niente spaventato, la scrutò attentamente

"Sei proprio come le altre bambine del paese, tutte alte e tutte magre!" le disse.

Dopo il primo stupore nel sentire un uccello parlare, Rosa si fece coraggio.

"Chi sei e cosa vuoi da me?" gli chiese.

Il pennuto rispose che era l'airone Ruggero. E, aprendo le ali per farsi ammirare nella sua bellezza, girò su sé

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 123 07/09/22 09:46

stesso. Poi le sussurrò che, se si fosse fidata di lui, presto sarebbe tornata libera. Infine, la salutò dicendo che doveva pensare al da farsi e la rassicurò dicendole che sarebbe tornato l'indomani.

Rosa si sentì meno sola, iniziò a piangere meno, e aspettò con impazienza l'indomani per parlare di nuovo con l'airone Ruggero. Pensò alle mille domande da fargli, ma quando Ruggero arrivò lei preferì rimanere in silenzio, vedendolo molto agitato. Frettolosamente le disse che non c'era tempo da perdere, doveva ascoltare bene quello che le stava per dire.

"Avvicinati alla finestra. Quando vedrai il sole splendere nel punto più alto del cielo, mettiti una mano sul cuore. Mi raccomando, solo quando il sole raggiungerà il punto più alto nel cielo, non un secondo prima non un secondo dopo!" detto questo volò via.

Rosa rimase senza parole, si avvicinò alla finestra e attese che il sole si alzasse. Trascorse qualche ora, e quando le sembrò nel punto più alto nel cielo mise la mano sul suo cuore e rimase ad aspettare. Con suo grande dispiacere non successe nulla. Mentre il sole iniziò a scendere Ruggero tornò e la trovò ferma con ancora la manina sul cuore. Qualcosa non aveva funzionato.

"Proveremo domani, non aver paura. E continueremo per tante volte, tutte le volte finché le porte non si apriranno." disse Ruggero.

Rosa si mise a saltare di gioia. Riprese a sperare e il

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 124 07/09/22 09:46

pensiero andò subito alla regina madre. Presto sarebbe tornata dalla sua mamma.

L'indomani si posizionò di nuovo alla finestra e attese finché il sole non raggiunse il punto più alto nel cielo, solo in quel momento si mise la mano sul cuore e subito sentì un piccolo rumore, come un "clic". Si girò e vide la porta aprirsi. Si affacciò, intimorita, rimase per un po' sull'uscio scorgendo altre porte socchiuse e qualche altra bambina che faceva capolino.

Due bambine, meno timorose, uscirono e Rosa notò subito la loro altezza. Poi arrivò una terza bambina che con coraggio le andò incontro. Poi, comparve l'airone Ruggero che subito le fece nascondere sotto un pergolato. Lì iniziarono a conversare sul da farsi, scoprirono una simpatia reciproca e iniziarono a giocare e a ridere tra loro. A fare progetti sulla loro libertà una volta lasciata la Strega Marfana a bocca asciutta, sempre con la supervisione dell'airone.

Ruggero raccontò loro di Marfana, di quali abitudini avesse, come avrebbero potuto farla prigioniera. Però, dovevano essere veloci come un fulmine, prima che la Strega si accorgesse della loro fuga. Decisero di creare, con l'aiuto di Ruggero, una pozione magica per addormentare Marfana, così da poterla imprigionare in una stanza posizionata nel punto più alto del paese.

L'airone, inizialmente, si rifiutò. Poi decise che non poteva deludere quelle splendide bambine coraggiose.

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 125 07/09/22 09:46

Una di loro, la più intraprendente, disse che dovevano trovare un nome per il loro piccolo gruppo. Siccome erano tutte lì perché la strega Marfana le aveva costrette, scelsero il nome simbolico di Fatine Marfine.

Ruggero si fece coraggio, volò sino al giardino della strega che stava sorseggiando il suo caffè e, con un movimento veloce, fece scivolare la pozione fatta dalle Fatine Marfine nella tazzina. Marfana, fortunatamente, non si accorse di nulla e bevve, con piacere, il suo caffè. Poco dopo cadde in un sonno profondo. Il pennuto, vedendola addormentata, volò subito dalle Fatine Marfine per dar loro la bella notizia. Trascinarono così la strega nella stanza più alta del paese, senza finestre, chiusero la porta a chiave e la gettarono via.

Le Fatine Marfine uscirono per le strade del paese a festeggiare e si accorsero di tante altre porte, che come per magia si aprirono al loro passaggio, liberando tutti. Rosa notava le persone che aveva intorno: erano alte, magre, alcune un po' goffe nell'aspetto, ma tutte sorridenti e con un'anima sensibile.

Pensava ancora alla mamma, ma non era più triste quando pensava a lei. Anzi, sorrideva al pensiero di quanto la regina somigliasse a quelle strambe persone che aveva intorno.

Si radunarono nella piccola piazza del paese, per un lungo applauso a colui che era stato l'artefice di tutto: l'airone Ruggero!

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 126 07/09/22 09:46

Era l'inizio di una nuova vita per il Paese Marfaniano. Festeggiarono sino a notte inoltrata e vissero tutti felici e contenti.

BIOGRAFIA VALENTINA

Valentina è nata 42 anni fa, oggi è una maestra amata dai suoi piccoli alunni.

Ama il mare e la vita con passione.

Nel 2015 ha perso sua madre a causa della Sindrome di Marfan, e dopo ha subito un intervento al suo bellissimo e delicato cuore.

Nel 2016 decide di regalare la sua esperienza agli altri partecipando alla vita dell'Associazione Sindrome di Marfan.

Oggi il suo cuore è più forte e ama sentirne il battito.

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 127 07/09/22 09:46

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 128 07/09/22 09:46

LA BICICLETTA ARANCIONE

di Clotilde

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 129 07/09/22 09:46

C'era una volta...

... anzi c'è, o meglio ancora, potrebbe esserci, un piccolo paese di montagna che sta qua, lì, dovunque piaccia a chi sta leggendo...

È così che inizia la mia favola preferita, e mentre la ascolto per l'ennesima volta ecco che un grande tuono irrompe nell'aria e un lampo di luce illumina le case, le strade, le torri, le piazze della città in cui vivo.

La mia città è arancione con tanti portici che mi proteggono dai temporali, c'è un parco meraviglioso che sta su una montagnola, una grande arena piena di sole e torri alte alte che spuntano ovunque! Io la attraverso ogni giorno passando per i suoi viali alberati.

Anche io sono arancione, come la mia città, ma ho anche un nastro rosso, che fluttua al vento quando corro veloce. Ho due occhi, anche se è solo uno quello che fa il lavoro più grande indicandomi la strada, l'altro se ne sta lì, lanciando un fioco segnale, ma sempre pronto a farsi notare! La mia voce non si sente spesso, ma quando la tiro fuori trilla e avvisa tutti del mio arrivo. Ho con me sempre un cestino: ha la forma del cuore e il colore dell'argento.

Il mio nome è Dino e sono la bicicletta di quella ragazza che legge favole ad alta voce!

La Ragazza delle favole e io ce ne andiamo in giro ovunque, a volte con andatura lenta, godendo dei profumi che arrivano da finestre e portoni, dei colori dei palazzi e del-

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 131 07/09/22 09:46

la musica che esce dagli strumenti suonati negli angoli e nelle piazze di questa città. Altre volte prendiamo velocità, soprattutto in discesa, perché lei è sempre in ritardo e allora pedala, pedala, pedala... e poi resta senza fiato!

Oggi, però, c'è una piazza intera che ci aspetta e una sorpresa grande per chi sarà in sella alla sua bicicletta, senza lasciarla mai. Io sono pronta già da tempo e finalmente arriva anche lei, volando giù dalle scale, perché come al solito è in ritardo.

Così comincia il nostro viaggio, correndo, perché il tempo stringe. Lei pedala sempre più velocemente. All'improvviso sento un dolore acuto nella parte posteriore, comincio a piegarmi, non ce la faccio a restare dritta e non riesco a sostenere il suo peso e quell'andatura folle. Finiamo tutte e due per terra. Mi guardo intorno, all'altezza della mia vista, sul filo dell'asfalto, c'è un chiodo appuntito che si erge in tutta la sua lucentezza da una minuscola buca nella strada, fa capolino fra il terriccio e mi sorride con un ghigno di brillante cattiveria.

"Ti stavo aspettando" sussurra.

Era così sbrilluccicante che se fossimo andate più piano lo avremmo notato. Ah, se fossimo uscite primaa! Nulla da fare! Ormai la mia gomma è bucata, un taglio profondo la attraversa sino alla camera d'aria, la valvola è tutta schiacciata.

"Chiodo malefico" penso.

Ed esso se ne sta lì, a testa in giù, fra terra e asfalto,

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 132 07/09/22 09:46

ridendosela, pronto a colpire di nuovo. Però non ha fatto i conti con la mia Ragazza delle favole che, con agilità, si mette in piedi, accarezza le sue ginocchia rosse e sbucciate, e prova a sradicarlo con tutta la forza che la rabbia che provava le stava regalando.

"Non farai del male ad altre biciclette!"

Da sola, però, non riesce, e mentre è chinata si accorge di non avere più le scarpe. Il trillo di un campanello ci allerta entrambe, lei si precipita ad avvisare l'ignaro ciclista della presenza del chiodo. L'informazione tempestiva è tutto, in molti casi, e la mia amica dalle ruote grandi si ferma appena in tempo per schivare il chiodo. La frenata brusca fa perdere il controllo, la mia amica Olmo e il suo cavaliere finiscono gambe all'aria!

"Nulla di grave. Ce la faremo!" esclama mentre i suoi raggi girano veloci.

Olmo mi racconta che il suo padrone è un mago nel riparare le valvole e ci rimetterà in forma in poco tempo.

La mia Ragazza delle favole è rimasta incantata dal luminoso sorriso del ciclista che con abilità, rovistando nel cestino, tira fuori i suoi preziosi attrezzi e inizia a tagliare, mettere toppe, aggiustare e gonfiare sino a tirarmi su. Sono un po' storta, la mia ruota è tagliuzzata, sono piena di toppe, ma sono di nuovo in piedi sulle mie ruote!

Il ciclista e la Ragazza delle favole vanno verso il chiodo, vorrebbero toglierlo dalla strada, ma lui si trasforma in un grillo e scappa via.

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 133 07/09/22 09:46

Ormai si è fatto tardi, non riusciremo ad arrivare alla piazza delle biciclette e, soprattutto, la Ragazza è senza scarpe. Il ciclista, rovista nel suo magico cestino e ne estrae un meraviglioso paio di stivali.

"Sono magici" le dice sottovoce.

"Quando li indosserai ti permetteranno di essere velocissima, ma fa' attenzione, funzionano solo nelle notti di luna piena!"

"Notte di luna piena questa" pensa la ragazza fortunata e li indossa, cominciando a pedalare come un fulmine. Le mie ruote girano velocissime, quasi non toccano il suolo, e mi sembra di volare. Osservo gli stivali sui miei pedali. Sono morbidi, lucidi, arancioni e con un vanitoso tacco 12. In un attimo arriviamo al raduno delle biciclette. In questa splendida piazza forse non c'è più posto per noi.

All'improvviso sento il trillare del campanello di Olmo. C'è anche lui e il suo ciclista dal sorriso luminoso che ci hanno tenuto un posto accanto a loro.

Nel frattempo è sceso il buio, nel cielo brilla la luna perfettamente tonda, gli stivali cominciano ad accarezzare i miei pedali.

Si accendono le prime luci e una musica aleggia nella piazza, anche gli altri pedali iniziano a muoversi. Tutti cominciano a pedalare, le luci diventavo vive e una voce inizia a cantare e racconta di biciclette, di ciclismo, di squadra, di onore, di dovere e di amore. Quante parole dense di significato.

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 134 07/09/22 09:46

Catena bella, si parte, in sella.
Catena mia, portami via.
Arriverò tra un'ora con la tua gomma forata.
E penso a te che sei in cima alla salita
e già respiri la libertà della discesa.

L'atmosfera intorno a noi è davvero magica. Guardo Olmo che lampeggia dal suo occhione.

"Il mio Mago Ciclista e la tua Ragazza delle Favole scriveranno meravigliose storie insieme. Lui con il suo straordinario cestino e lei con i suoi stivali dalla falcata elegante e rapida. Attraverseranno paesi e città con le loro storie e le loro magie. Trasformeranno ogni viaggio in qualcosa di speciale, regalando tempo e attenzione a chiunque incontreranno!" mi dice.

Alla mia bici dirò che l'ho fatto per amore!

BIOGRAFIA CLOTILDE

Appassionata di teatro, che nutre il suo spirito e rafforza la sua mente.

Adora scaldarsi al mare, gustare buon cibo e del buon vino, leggere libri, emozionarsi con musica e concerti, le piace il rosso e gli abbracci stretti, vive per l'amicizia, l'amore, l'eleganza e la bellezza, crede nella gentilezza, la tenerezza e l'onestà, è pigra, ritardataria, lunatica e disordinata ma sa ascoltare e ama stare in compagnia, ridere e chiacchierare,

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 135 07/09/22 09:46

condividere e sostenere, ama i lieto fine e sognare a occhi aperti.

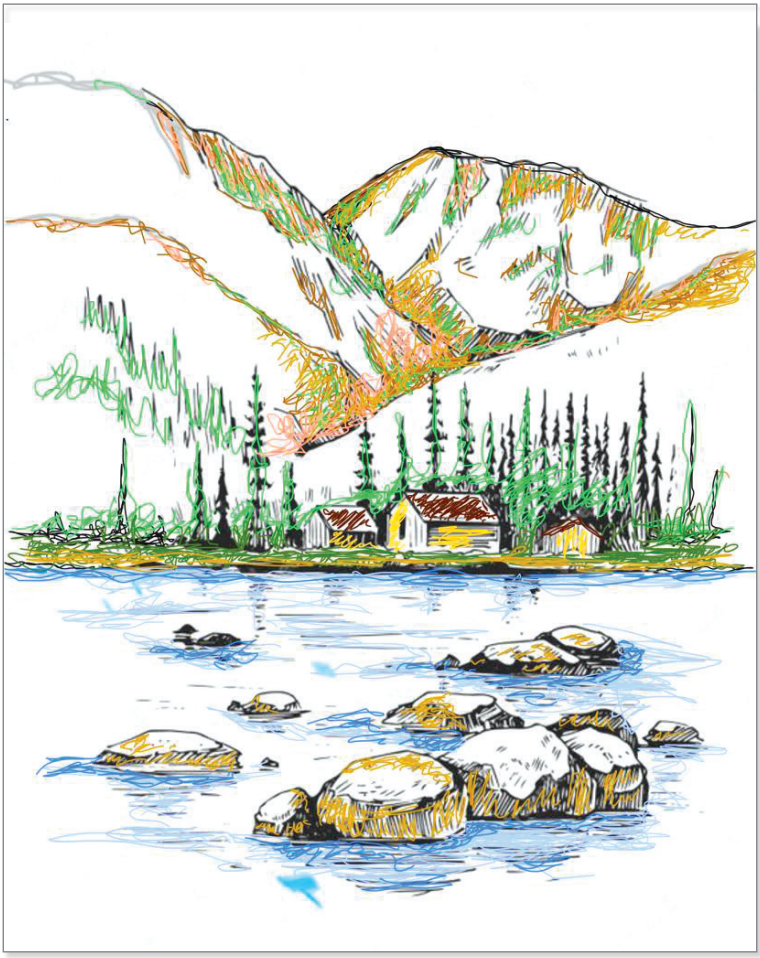
Ha dovuto imparare a lottare e sopportare, adattarsi e mai arrendersi.

Ogni giorno nella sua vita è sudato e conquistato, ma la sua grande fortuna, è che non è mai stata sola, ha sempre avuto dei meravigliosi compagni di viaggio.

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 136 07/09/22 09:46

UN CUORE GRANDE

di Gabriele



imp_MarfaNvolando_14x21.indd 137 07/09/22 09:46

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 138 07/09/22 09:46

C'era una volta...

... una casetta costruita con lastre di quarzo rosa, situata alle pendici del Monte Felterhause, nella valle dell'Alce bianco. Lì viveva un bambino di nome Kline.

Kline era esageratamente alto per la sua età, di aspetto gracilino, con lunghe braccia e grandi mani, due occhi color pesca matura, lunghi capelli grigi color cenere e portava sempre uno strano cappello fatto di giunchi intrecciati, anche quando dormiva. La sua casa era circondata da una foresta di pini cembro e vicino casa scorreva un ruscello che lo rallegrava con il suo scorrere. Era solito fare delle lunghe camminate alla ricerca di fiori, il suo preferito era il geranio azzurro di montagna, e alla ricerca di insetti, era incantato dalla livrea leggera e delicata della Farfalla Apollo. La natura divenne la sua scuola, non potendola più frequentare dopo la morte di suo padre per cause misteriose, dopo una caduta da cavallo.

Unico figlio maschio, con tante sorelle più piccole, sentiva su di sé il dovere di Capofamiglia. Sua madre non si era risposata. Sosteneva che nessuno avrebbe potuto aiutarla. Kline si fidò delle sue affermazioni e non fece mai domande.

La madre, Annabell, e le sue sorelle, Emily, Rose, Margherithe e Viola, erano tutto il suo mondo.

Kline aveva un animo gentile e ingenuo, alle volte si estraniava completamente per guardare i girini che si fermavano nelle anse del torrente o le trote che scorrevano

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 139 07/09/22 09:46

veloci sotto l'acqua. Era ammaliato dalla natura. Kline usciva al mattino, un'ora prima dell'alba, percorreva l'antica mulattiera, sino alla sommità del monte Felterhause, per vedere il sole nascere, recitare una preghiera e tornare di corsa prima che le sorelle si fossero svegliate. A insaputa della madre aveva iniziato ad allenarsi scendendo in paese con ogni mezzo disponibile: a piedi, in canoa e montando senza sella il suo fidato cavallo.

Preferiva, però, scendere di corsa. Lo elettrizzava sentire i lunghi capelli tagliare l'aria del bosco, le piccole fitte sotto le palme dei piedi, lasciate dalla punta delle pietre, e il battito del cuore che sembrava uscirgli dal petto.

In paese arrivò la notizia che ci sarebbe stata una gara. Il primo premio era un contratto di lavoro come postino. Kline voleva vincere, voleva quel lavoro a tutti i costi. Pensava a quante persone avrebbe potuto conoscere e a quanti luoghi avrebbe potuto esplorare, e questo valeva il prezzo di una bugia da raccontare a sua madre. Il percorso di gara era semplice. Prevedeva la discesa dal monte e l'arrivo nella piazza principale, quella del municipio. Kline si allenava di nascosto dalla famiglia e, per mascherare le lunghe assenze, tornava sempre con un seme, un fiore o una pianta che donava alla madre.

Un giorno, durante uno dei suoi allenamenti, si scontrò con un gruppo di suoi coetanei in maglietta e pantaloncini che, con passo veloce, si allenavamo per il suo stesso obiettivo. L'urto fu violento, il cuore sembrò fermarsi e,

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 140 07/09/22 09:46

dopo lo spavento, Kline si alzò in piedi a fatica, pervaso da una strana sensazione di malessere diffuso. Intorno si radunarono alcune persone, ma non capì le parole che ascoltava, non avevano alcun senso.

"Un cuore malandato? Dove era andato il suo cuore? I piedi lunghi?".

I suoi pensieri vennero interrotti dall'arrivo di un omone con capelli e baffi neri e una bombetta sul capo. Aveva uno eccentrico abbigliamento: bretelle color cuoio, una giacca color dei girasoli, lunghi pantaloni di velluto color castagna e grandi stivali da cowboy. Peter era il suo nome, ed era il calzolaio del paese.

"Rupert alza il deretano! Fai dietrofront con la tua marmaglia, altrimenti niente scarpe per voi baldi scavezzacolli" tuonò verso l'altro ragazzo.

"Andate ad allenarvi, le forze usatele per un motivo, non per litigare tra di voi!" proseguì.

E chiuse così l'incidente.

Rupert si rialzò con occhi pieni rabbia e verde di bile, ma fece come gli aveva ordinato il calzolaio. Salutò con ferocia Kline.

"Ciao cuore matto, ci si vede alla gara."

Kline fece un cenno col capo, senza capire, e i soliti curiosi si dileguarono.

Peter stese la sua mano e Kline gliela strinse, incamminandosi verso il negozio Kline zoppicava. Per tutto il tragitto il ragazzo restò muto e solo quando arrivarono

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 141 07/09/22 09:46

al piccolo negozio di scarpe, ringraziò di cuore Peter, per tornare a casa. Si era fatto tardi e sua madre era sicuramente in pensiero. Non sapeva che scusa le avrebbe raccontato per non farla preoccupare ulteriormente. Ma Peter non lo lasciò andare e lo medicò. Con una tazza di camomilla calda e dei biscotti di grano saraceno al profumo di zafferano, Kline cominciò a raccontare la sua vita tra responsabilità e voglia di leggerezza. Un ultimo cerotto, ringraziò Peter e uscì, saltellando.

La madre, uscita con le figlie per cercare mirtilli e finferli per cena, non si rese conto del tempo trascorso e si illuminò quando lo trovò a casa, con la tavola apparecchiata. Kline non raccontò dello scontro con i ragazzi, né dell'incontro fortunato con Peter. Non gli raccontò neanche di quelle strane parole che aveva udito: "Ciao cuore matto..."

Andarono tutti a dormire con la pancia piena, la cucina di mamma Annabell era succulenta e sostanziosa, e il risotto mirtilli e finferli era stato, come sempre, un successo.

La mattina dopo Kline fece colazione con il succo di mirtilli rimasto e corse in paese, aveva voglia di allenarsi.

Riconobbe i primi tetti di pietra di ardesia che annunciavano l'inizio del paese ma, distratto dalla farfalla Apollo, inciampò in una radice e ruzzolò in una scarpata poco distante. Capriola dopo capriola, con una mano sul petto dolorante, svenne. Si svegliò a suon di schiaffi, che il buon Peter gli stava propinando. Lo schiaffeggio sulle

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 142 07/09/22 09:46

guance stava facendo effetto. Kline paonazzo si riprese, pronunciò brevi parole sconnesse e svenne nuovamente, sempre tenendo una mano sul petto. Peter, lasciò le bacche mucillaginose che stava raccogliendo, si mise Kline sulle spalle e lo portò verso la bottega. L'ora era tarda, ma Kline non era in grado di tornare a casa da solo. Peter notò, mentre lo adagiava sul comodo divano, che le piante dei piedi di Kline erano ruvide, piena di tagli e cicatrici. Si commosse, pensando al fatto che un ragazzino della sua età era in grado di correre scalzo sul terreno accidentale del bosco pur di realizzare il suo sogno. Così, mentre il ragazzo dormiva, senza perdere tempo, andò nel retrobottega, mise in moto la sua 4 cilindri e si diresse alle pendici del Monte Klinterhause, dove era la casa di Kline.

Il rumore della moto insospettì la madre, che lo accolse con un battipanni. Peter la tranquillizzò raccontandole l'accaduto e Annabell decise di scendere in paese con la moto di Peter. Entrò nella stanza dove Kline stava riposando, si sedette sulla sedia di legno vicino al letto e osservò il viso di suo figlio. Aveva le lacrime agli occhi, ma non si fece sentire. Gli accarezzò la cresta di capelli grigi.

"Figlio mio, ti amo tanto" sussurrò e poi lo baciò.

Kline aprì gli occhi, si guardarono e si abbracciarono. La madre cominciò a parlare.

"Kline, figlio mio, sapevo che correvi di nascosto per non farmi preoccupare. Ora devi guarire perchè tutti abbiamo bisogno di te, tu per primo".

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 143 07/09/22 09:46

Kline pensava al suo allenamento, la data della grande gara si avvicinava. Peter gli spiegò che presto sarebbe tornato in forma, nonostante la fasciatura al ginocchio.

Le giornate di riposo nella piccola casa del calzolaio trascorrevano serene e tranquille e dopo una settimana Kline riprese a camminare.

Nell'attesa Peter aveva prodotto delle speciali suole per proteggere il piede del ragazzo durante la corsa.

Annabell capì che era arrivato il momento di raccontare a Kline della morte di suo padre, dei loro cuori così simili, un po' acciaccati e molto, molto delicati. Kline ascoltò con attenzione, vide gli occhi di sua madre riempirsi di lacrime, non voleva perdere anche lui. Gli diede il permesso di questa prima e ultima gara. Poi, si fece promettere che non avrebbe corso più rischi inutili. Kline le fece una promessa, e la mantenne.

Kline è, ancora oggi, il postino del paese.

BIOGRAFIA GABRIELE

Gabriele è nato 40 anni fa nel quartiere Eur di Roma.

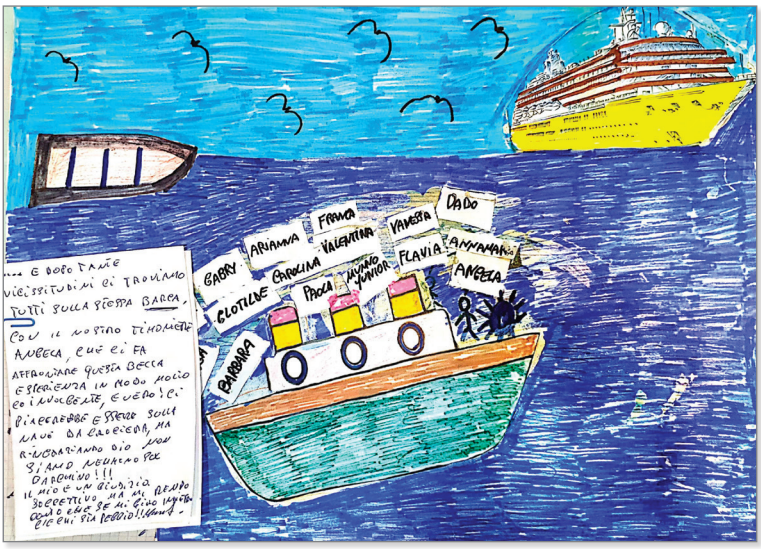
Oggi è un agronomo/giardiniere, con la passione di piantare alberi e fiori particolari. Ama divulgare alle giovani generazioni le storie sulla natura.

Nel 2017 ha scoperto di essere un Marfaniano, ma questo non lo ha abbattuto. Anzi, continua la sua vita avventurosa usando la bicicletta per spostarsi in città, esplora luoghi sconosciuti con gli amici, fa trekking e ama scrivere.

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 144 07/09/22 09:46

PEPPE

di Peppe



imp_MarfaNvolando_14x21.indd 145 07/09/22 09:46

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 146 07/09/22 09:46

C'era una volta...

... un uomo alto, magro, ma con un pizzico di pancetta, mani grandi e capelli sale e pepe. Si chiama Giuseppe ma tutti lo chiamano Peppe. Peppe è un papà, un marito molto buono e un gran lavoratore, ama la sua famiglia. È un uomo di poche parole, le tiene tutte dentro di sé, custodite gelosamente, ma il suo volto parla e lascia trasparire i suoi stati d'animo. Ha 4 figli, tutti maschi, ha un modo tutto suo di chiamarli. Il più grande è Dadone, in memoria del suo primo cane che ha tanto amato; il secondo è Unir per via della la sua pelle scura; gli altri due sono Mazz'alerta, per la sua altezza fuori dal comune, e Pecchia, per la capacità di correre in bagno subito dopo i pasti.

I suoi figli sono la sua vita, il suo mondo. È molto amorevole con loro. Scherza spesso, ma quando c'è necessità li rimprovera per il loro bene.

Peppe è instancabile, non si tira mai indietro nell'aiutare gli altri. Crede, infatti, nel valore dell'amicizia e per questo conosce tanta gente che lo stima.

Tutto ebbe inizio un giorno del 2005.

Sono il quarto di una famiglia composta da padre, madre, cinque fratelli e una sorella.

Un giorno Francesco, uno dei miei fratelli, il terzo per la precisione, mi chiamò.

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 147 07/09/22 09:46

"Peppe, fai controllare tutti i tuoi figlioli, ho scoperto che io e una delle mie figlie siamo affetti dalla sindrome di Marfan." mi disse.

"Cosa?" esclamai stupito.

Non conoscevo questo nome e non immaginavo nulla del suo significato. Trascorse del tempo e mi decisi a fare i controlli che mio fratello Francesco mi aveva suggerito. Con quale risultato, direte voi? Io e mio figlio Roberto, così come mio fratello mi aveva preannunciato, siamo affetti da questa sindrome. Marfan questa sconosciuta...

Cominciai a leggere tutte le informazioni che trovavo riguardo la sindrome, i sintomi, le possibili conseguenze, la cura, e il pensiero andò alla morte, nel lontano 1983, di mio padre. Forse anche lui aveva sofferto della stessa sindrome. La sua morte era avvenuta in circostanze che portavano tutte nella stessa direzione: Marfan, Marfan e ancora Marfan!

Oggi posso affermare che il gigante buono è stata la causa della morte di mio padre.

Sì, avete letto bene, gigante buono. Io la chiamo così perché, nonostante questa sindrome sia effettivamente un peso gigante che ti piomba addosso e che ti impaurisce, allo stesso tempo ti dà gli strumenti per poterla combattere. Ho intravisto la possibilità di vivere una vita normale avendo qualche accortezza per me e, soprattutto, per Mazz'alerta.

Negli anni successivi anche mio fratello Francesco ci

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 148 07/09/22 09:46

lasciò, aveva solo 49 anni. Poi fu la volta del mio primo fratello Simmaco. Lui è stato un padre per me e non solo per me. Il gigante buono li ha riuniti accanto a sé.

Dopo quello che ho appena raccontato, direte voi, come posso definire buona, qualcosa che ti porta via affetti e voglia di vivere?

Beh, ho l'opportunità di non essere preso alla sprovvista, come è successo a mio padre e ai miei due fratelli.

E questo lo devo alla struttura di Tor Vergata, che ci segue e che ha fatto rete con altre persone che come me vivono il Marfan. E mi sento di ringraziare, soprattutto, Angela che ci ha dato il modo di parlarne e di non averne paura!

Ritornando al gigante buono, vorrei aggiungere che è colui che ci tiene sotto scacco per i mille incarichi da svolgere, ma che vuole che vada tutto bene. Quindi ci ricorda i costanti controlli da fare per la nostra salute, in fondo in fondo, a modo suo ci vuole bene.

BIOGRAFIA PEPPE

Il suo nome è Giuseppe, ma per tutti è Peppe.

Nasce a Santa Maria Capua Vetere, diciamo un po' di tempo fa, in una grande famiglia numerosa. È il quarto di sei figli.

Lavora da sempre, prima come agricoltore, poi come arti-

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 149 07/09/22 09:46

giano, poi come operaio e, per non farsi mancare nulla, anche come piastrellista.

È sposato da più di 30 anni con Franca e insieme hanno quattro splendidi figli maschi di cui è super orgoglioso!

E poi... nel 2005 scopre di essere un marfaniano. All'inizio è stata un po' dura da accettare, però adesso è diverso grazie all'aiuto dei medici e grazie ai tanti amici conosciuti nel tempo. Si sente più tranquillo e fiducioso.

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 150 07/09/22 09:46

MAFALDA

di Anna Maria e Gaia

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 151 07/09/22 09:46

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 152 07/09/22 09:46

La principessa Mafalda molto alta e spavalda
aveva una gattina anche lei con la coroncina
in una astronave viaggiava
ogni tanto si affacciava
in lungo e in largo poteva volare
ma sempre restava sopra il mare
le nuvole e le onde erano il suo orizzonte
i gabbiani e il cielo facevano ponte
poiché si stancava a camminare
preferiva dalle onde del mare farsi cullare
di notte la luna era una strada d'argento
di giorno il sole brillava contento
e quando il vento alzava le scure onde del mare
lei sospirava e stava ad ascoltare
con l'astronave era fuggita
da un pianeta con le strade in salita
e dove, ahimè, tutto l'anno
a camminare le veniva l'affanno...

Ma la musica adesso cambia
per la nostra cara Mafalda
con gran fracasso e colpi di vento
arriva Gaspare cuor scontento
Gaspare grosso come una montagna
Gaspare scuro come una pigna
capelli rossi dritti in testa
dove va lui finisce la festa

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 153 07/09/22 09:46

ha un naso a punta e occhi arrabbiati
mani nervose e passi agitati
porta scompiglio e confusione
perché protesta in ogni occasione.

Gaspare è forte e prepotente
furbo e strisciante come un serpente
vuole il comando e si sente re
pretende il trono anche per sé
ha cercato Mafalda in tanti posti
perché vuole lo scettro a tutti i costi
sicuro e sfrontato ha deciso ogni cosa
vuole Mafalda come sua sposa.

La principessa non sa cosa fare
ma di sicuro non si vuole sposare
pensa ripensa e guarda il mare
cercando qualcuno che la possa aiutare
intanto a casa il re e la regina
sono preoccupati per la loro bambina.
"Ha girato abbastanza è ora che ritorni
noi stiamo qui a contare i giorni
forse ha un problema, mandiamola a cercare
il nostro miglior guerriero si deve preparare".
Ecco dunque Roberto coraggioso esploratore esperto
lui senza paura l'imprevisto sa affrontare
di sicuro è l'unico che la può ritrovare.

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 154 07/09/22 09:46

Il re e la regina la vogliono a casa.
Gaspare la vuole sposare.
Roberto la sta cercando.
Mafalda vuole solo riposare.
Con occhi ammaliati guarda il mare
il desiderio di leggerezza e pace è così forte
forse è possibile cambiare la sorte
entra in acqua si abbandona e sogna.

Ecco la maga del mare.
"Come posso una sirena diventare?"
Sorridendo dall'acqua si lascia abbracciare
nuota ma continua a rigirarsi
perché vede le gambe in coda trasformarsi.

Ascoltate la canzone "Todo cambia" di Julio Numhauser.

Cambia ciò che è in superfice.
Cambia ciò che è più profondo.
Cambia il modo di pensare.
Cambia tutto in questo mondo.

BIOGRAFIA ANNA MARIA E GAIA

Al compimento dei suoi 50 anni entrambi i suoi figli si sono trasferiti. La sua casa è diventata vuota. Niente più ragazzi per casa con gli amici a tutte le ore, merende, cene, borsoni pieni di panni da lavare.

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 155 07/09/22 09:46

Tornava a casa dal lavoro, mangiava un panino seduta sul divano perchè si sentiva stanca. Chiedeva al marito di darle un po' di tempo, che era colpa della sindrome del nido vuoto, invece era la sua aorta che si stava fessurando.

Una notte ebbe un dolore fortissimo, corse in ospedale, primo intervento riparativo, dopo qualche mese secondo intervento.

È andato tutto bene, è stata fortunata, ma le è rimasta un'enorme stanchezza.

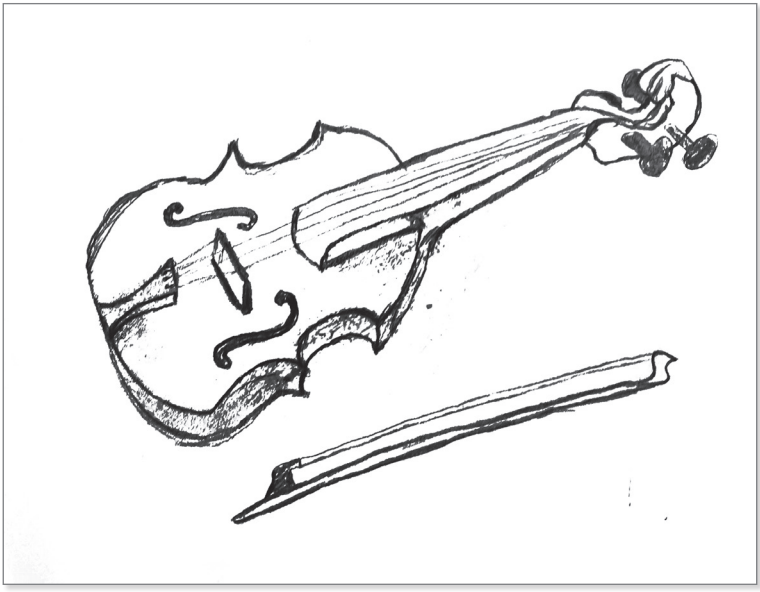
Sta bene solo in acqua e, quindi, frequenta molto la piscina con la sua nipotina e nei momenti di riposo amano inventare storie.

Sono Anna Maria e Gaia.

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 156 07/09/22 09:46

LA RAGAZZA FORTUNATA

di Domenico



imp_MarfaNvolando_14x21.indd 157 07/09/22 09:46

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 158 07/09/22 09:46

C'era una volta...

... suona la sveglia, sono le 06.30 del mattino. Alessia, lentamente toglie il braccio da sotto le coperte e lo allunga verso la sveglia. La spegne e si gira dall'altro lato.

"Fa freddo, devo alzarmi, uffa. Non ho proprio voglia oggi, ma chi prendo in giro, non è mica solo oggi. Non ho mai voglia di alzarmi" pensa.

Sbuffando, lancia via le coperte e si mette a sedere sul letto, fa un grosso sbadiglio.

"Mica è colpa mia dopotutto. Cosa c'è di bello nella vita che dovrebbe spingermi ad affrontare con gioia ogni dannata giornata? Nulla. Assolutamente nulla. Praticamente tutta la giornata la passerò in quel dannato albergo a pulire le camere. Che lavoro di cacca" continua a pensare.

Si alza e va a lavarsi i denti, si guarda allo specchio con gli occhi ancora mezzi chiusi. Altri pensieri sopraggiungono.

"Vabbè, almeno dopo lavoro incontrerai il tuo ragazzo. Dovresti essere contenta. Altro che contenta! Quell'imbecille di Giovanni è un cretino completo, com'è possibile che stiamo insieme da quattro anni? Continua a pensare che un giorno venderà i suoi quadri per migliaia di euro. Ma fanno schifo! Come faccio a dirglielo che quella roba non la comprerebbe mai nessuno, neanche se li regalasse? E intanto quando usciamo a cena devo pagare io il conto. Già perchè io sono ricca no? Assurdo! La consolazione è che, a quanto pare, non sono io la più illusa del mondo.

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 159 07/09/22 09:46

Giovanni ha almeno il merito di ricordarmi quanto sia stupido sognare, quanto la giovane me sia stata stupida a pensare di poter diventare una musicista. E adesso sto ancora pagando le rate per quell'inutile violino. Che spreco!"

Smette di spazzolare i denti...e sputa il dentifricio nel lavandino. Infila i leggins e la prima felpa che trova e va in cucina. Mentre aspetta che bolla l'acqua nella moka formula il suo pensiero: "Ok, ora posso spegnere il cervello. Da questo momento in poi smetterò di pensare. È l'unico modo in cui posso affrontare un'altra insopportabile giornata".

Versa il caffè, meccanicamente, e lo beve in un sorso. Poi, con gesti telegrafati, infila la giacca, butta in borsa il cellulare e le chiavi e corre via di casa.

Mentre cammina per la strada verso la fermata dell'autobus, il suo sguardo è fisso verso l'orizzonte, nessuna delle decine di persone che le passano accanto sul trafficato marciapiede riesce a catturare la sua attenzione. Alessia è come uno zombie, ma invece di trascinarsi, cammina a passo veloce. Si accende una sigaretta.

Alla fermata però qualcosa sconvolge la sua routine. Il cellulare squilla, nessuno la chiama mai a quell'ora.

Chi sarà? Magari qualche lontano parente è morto e le ha lasciato una fortuna in eredità? Forse la sua vita sta per cambiare per sempre?

Nhaaa, sarà solo Giovanni che non sa quali calzini mettersi stamattina. Figurati se succede qualcosa di buono!

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 160 07/09/22 09:46

"Pronto, chi è?"

"Salve signorina De Nittis, mi chiamo Alberto, sono il capo della commissione di selezione per l'orchestra del Teatro La Scala di Milano."

Ad Alessia cade di mano la sigaretta, i muscoli le si paralizzano.

"Ok, tranquilla. Ti sta chiamando soltanto per dirti che la stupida domanda per il concorso da violinista che avevi inviato è stata rigettata, tutto regolare" pensa.

"La chiamo per dirle che il suo curriculum e i brani che ci ha inviato ci hanno particolarmente colpito. Anzi, devo essere sincero, non ho mai sentito un'interpretazione di Vivaldi con così tanta personalità come nei suoi pezzi. Io e la commissione siamo rimasti davvero impressionati."

Le cade la borsa dal braccio, mille cose si riversano sul marciapiede, la gente comincia a guardare perplessa

"Signorina si sente bene?" le domandano.

Si è completamente dimenticata che esiste un mondo intorno a lei, tutta la sua concentrazione è solo sulla chiamata.

"G-g-grazie!" risponde balbettante.

"Quindi, Alessia, abbiamo intenzione di procedere per la posizione di nuova violinista della stabile del teatro, per lei va bene?"

"Assolutamente, vi ringrazio tantissimo, è sempre stato il mio sogno e non vedo l'ora di cominciare!" stranamente, questa frase le esce senza neanche pensarci.

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 161 07/09/22 09:46

"Bene signorina De Nittis, anzi, posso chiamarti Alessia?"

"Certo!"

"Alle 10.00, domani mattina, la aspettiamo qui in ufficio amministrazione per firmare i contratti, si ricordi di portare i documenti."

"Va benissimo! Ancora grazie mille!"

"Chieda di Alberto Bianchi. La indirizzeranno al mio ufficio."

"D'accordo Alberto, allora a domani!"

"E porta il violino Alessia, vorremmo subito sentirti!"

"Certo, assolutamente! A domani allora, grazie per la bellissima notizia!"

"Di niente, grazie a te! Buona giornata!"

"Buona giornata!"

Riaggancia e comincia a urlare come una pazza. Le persone attorno cominciano seriamente a preoccuparsi. Lei si accorge che la guardano tutti.

"Mi hanno presaaaaaa! Non ci posso credere!" urla.

Raccoglie di corsa le cose cadute e scappa via dalla fermata. Niente lavoro oggi. Anzi, addio al suo vecchio lavoro. Non ha neanche intenzione di chiamare per licenziarsi. Pensa che semplicemente bloccherà il numero del vecchio capo. Tanto oramai cambia tutto. Qualsiasi cosa. La sua vita sarà diversa d'ora in poi.

Ancora non capisce bene come può esprimere la sua felicità. Per il momento lo fa correndo per strada. Ma dove

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 162 07/09/22 09:46

sta correndo? Capisce che sta andando verso il bar dove lavora Giovanni.

Sta andando da lui perchè è con lui che vuole davvero condividere questo momento. Nonostante tutto, è Giovanni che le è stato sempre vicino, conosce le sofferenze e gli sforzi che lei ha fatto in questi anni. In fondo, Giovanni è la sua persona speciale. E adesso Alessia se ne rende conto più che mai. Non vede l'ora di arrivare al bar e dirgli tutto. Comincia a sudare, il respiro diventa corto e comincia ad avere il fiatone, ma non riesce a smettere di correre. Arrivata al Bar, dà un'occhiata. Mmmm Giovanni sarà al magazzino a prendere qualcosa forse.

Si rivolge al titolare, affannata.

"C-ciao Nicola, dov..." fa un grosso respiro "Dov'è Giovanni?"

"Hey Alessia, non ti ha chiamata? Mi ha scritto un messaggio questa mattina. Non si sentiva bene, è andato in ospedale."

"Cosa? Ma che dici?"

"Senti, pensavo ti avesse avvisato. Dev'essere al San Michele, è dietro casa vostra."

Alessia ha un lungo brivido dietro la schiena. E questa volta non è la felicità.

"Questa mattina è tutto troppo strano. Sto sognando, nulla di tutto questo è normale. Sì, di sicuro sto sognando" pensa.

Comincia di nuovo a correre, più veloce di prima. Vede

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 163 07/09/22 09:46

l'88 in lontananza, se lo prende al volo nel giro di un quarto d'ora sarà in ospedale. Salta su mentre le porte si chiudono. È completamente zuppa di sudore. Prende il cellulare e controlla. L'ultimo accesso di Giovanni è un'ora e mezzo fa. Scrive "come stai? Cosa è successo?". Ma le due spunte blu non arrivano. Giovanni non visualizza i messaggi. C'è un posto libero. Si siede, respira. La gamba sinistra fa su e giù violentemente. Arriva in ospedale e si precipita all'accettazione.

"Sto cercando Giovanni Auditore, è arrivato qui stamattina, sono la sua ragazza."

"Signorina, lei è la moglie?"

"No, sono la sua ragazza."

"Posso condividere informazioni soltanto con la famiglia, mi spiace."

Alessia non è la tipa che perde le staffe. Solitamente tutto le scivola addosso. Ma evidentemente quello che le è successo questa mattina è troppo. Evidentemente non era mai stata così stressata. Quindi anche lei rimane sorpresa quando sente la potenza con cui si mette ad urlare.

"Brutta... Dimmi subito cosa è successo a Giovanni o faccio un casino che neanche ti immagini!"

I vecchietti seduti al Pronto Soccorso cominciano a borbottare infastiditi. Un medico, nel corridoio poco lontano, nota la scena e si avvicina.

"Infermiera, cosa succede?"

"Dottor, Galbiati, mi scusi, la signorina qui vorrebbe

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 164 07/09/22 09:46

avere informazioni sul suo paziente di stamattina, il sig. Auditore, ma non è della famiglia."

"Lasci stare, ci penso io. Signorina, venga qui. Sono io che ho visitato Giovanni questa mattina."

Alessia ha la mano davanti alla bocca. Si vergogna un po', o forse sta per piangere. Non riesce bene a capire cosa le stia accadendo, ma comunque annuisce al dottore e si avvicina.

"Signorina, quale è il suo nome?"

"Mi chiamo Alessia. Giuro dottore, stiamo insieme da 4 anni e per me Giovanni è come se fosse la mia famiglia"

"Capisco Alessia. Anche lui stamattina prima di perdere conoscenza mi ha parlato di te."

"Cosa? Cosa è successo? Come sta?"

"Ora sta bene, sta riposando, non ti preoccupare. Però adesso vieni con me in caffetteria, sei sconvolta e hai ancora il fiatone. Prendi un tè caldo e ti spiego tutto ok?"

Il dottore ha una voce profonda. Non sa perché, ma soltanto ad ascoltarlo Alessia si sente già più tranquilla. "Ok dottore, adesso mi calmo."

I due si siedono in caffetteria. Il dottore continua a fare domande ad Alessia, cerca di tranquillizzarla. Lei si apre e le racconta anche perchè quella mattina lei era andata di corsa a trovare Giovanni. Racconta la bella notizia che voleva dargli.

"Ok Alessia. Giovanni sarà contentissimo quando gli racconterai del tuo concorso. Si sveglierà presto vedrai."

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 165 07/09/22 09:46

"Grazie dottore, quindi sta bene? È stato qualcosa di temporaneo?"

"Vedi Alessia, in realtà dobbiamo continuare a tenere Giovanni in ospedale. Ma non qui, qui non abbiamo le attrezzature adatte. Lo dobbiamo trasferire in un'altra struttura."

"Perchè, dottore, cosa ha Giovanni?"

"Vedi Alessia, Giovanni stamattina aveva un forte dolore al torace, quindi abbiamo fatto degli esami per capire cosa avesse."

Alessia si incupisce di nuovo.

"Purtroppo abbiamo scoperto che Giovanni ha un problema alla sua aorta."

Alessia annuisce.

Il dottore prosegue.

"Le pareti sono deboli e del sangue passa attraverso di esse e va a creare pressione sul cuore. Si chiama dissecazione aortica. Dobbiamo operare quanto prima per togliere questa pressione dal suo cuore e riparare l'arteria".

"C'è il rischio che muoia?"

"Sì Alessia, il rischio c'è, non voglio mentirti, ma ho parlato con i colleghi del centro cardiologico di Siena. Sono i migliori cardiologi in questo campo. Pensano, come me, che siamo ancora in tempo per operare, ma dobbiamo essere veloci. Lo trasferiremo stanotte."

Il dottore continua a parlare. Ma la sua voce pian piano scompare nella testa di Alessia. Lei è rimasta alla ferma-

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 166 07/09/22 09:46

ta del bus. Insomma, com'è possibile che stia accadendo tutto questo? Com'è possibile che la giornata più bella della sua vita possa essere anche la più brutta? Non è giusto. Non è giusto. È sera adesso. Alessia si butta sul letto. La giornata è stata estenuante, i genitori di Giovanni erano arrivati poco dopo di lei. Lei non sapeva cosa dire loro. Guardando quanto quella mamma e quel papà soffrivano, lei si sentiva quasi in colpa.

Poi, una volta arrivati anche i suoi di genitori, hanno provato a starle vicino e a consolarla. Le continuavano a ripetere che tutto sarebbe andato bene. Giovanni sarebbe stato trasferito in un ospedale specializzato a Siena. Nel giro di pochi giorni, il tempo di fare i dovuti accertamenti, sarebbe stato operato di urgenza. Bisognava fare presto. Alessia non capiva perché continuavano a ripetere con ansia che bisognava fare presto.

"Ma siamo sicuri che andrà tutto bene" la rassicuravano.

Stavano mentendo sul fatto che era urgente o sul fatto che sarebbe andato tutto bene? Di certo sul fatto che sarebbe andato tutto bene. Alessia, questa volta, sapeva che non era il suo pessimismo a parlare. La situazione di Giovanni era grave. Con le ultime energie rimaste, prima di provare ad addormentarsi, ripensò alla chiamata che aveva fatto quel pomeriggio, nel primo momento che aveva avuto libero, al signor Alberto del teatro la scala. Era stato gentile, sembrava veramente molto triste per quello che stava succedendo ad Alessia. Ma non potevano aspettare,

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 167 07/09/22 09:46

ovviamente. Le prove dovevano partire subito altrimenti sarebbe stato a rischio l'avvio di stagione. Se Alessia non si fosse presentata, l'indomani, avrebbero dovuto procedere a contattare un altro candidato.

Alessia pensava che pronunciare questa frase le avrebbe fatto male. Ma forse ne aveva già provato troppo di male quel giorno.

"Mi spiace Alberto, rinuncio alla vostra offerta. Domani parto con Giovanni." e quando disse queste parole non sentì più nulla.

Mentre gli occhi le si chiudono e il nero viene spezzato da lampi di luce, alcune scie colorate sembrano proiettarsi sul retro delle palpebre, è l'ultimo pensiero di Alessia. Forse questa giornata era stata davvero soltanto un sogno. Uno scherzo di pessimo gusto che le aveva giocato la sua mente, mentre dormiva. Un'accozzaglia di tutti i suoi più grandi desideri e delle sue più grandi paure. Tutto insieme, tutto mischiato. Ma all'improvviso riapre gli occhi, la sveglia suona. Sono le 4 del mattino e lei deve cominciare a prepararsi. A breve passeranno i genitori di Giovanni per portarla con loro. Seguiranno l'ambulanza fino all'ospedale di Siena.

"Non è giusto" dice Alessia sottovoce con gli occhi spalancati, fissi sul soffitto.

5 ANNI DOPO

Romeo è un bimbo di 2 anni. Scorrazza per il salotto

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 168 07/09/22 09:46

mentre insegue una farfalla. Alessia pensa che, in effetti, è la prima farfalla che Romeo vede. Mentre guarda suo figlio, sorride. Tira fuori il cellulare e comincia a fare un video.

"Lo manderò al papà" pensa.

Poi si ricorda che è in ritardo, estremo ritardo, deve portare Romeo a scuola! Invia velocemente il video e comincia a preparare le borse, indaffarata. Nel frattempo ricorda a Romeo che se continua a correre così rischia di farsi male. Figuriamoci! Il bimbo neanche l'ha sentita. È felice, ha scoperto qualcosa di nuovo.

Alessia si ferma un momento. All'improvviso le viene in mente la lei di qualche anno prima. Eppure è così semplice apprezzare le piccole cose. Perchè era sempre così infelice? Perchè era sempre così insoddisfatta? Aveva tutto quello che potesse desiderare, ma non era in grado di apprezzarlo. Attraversare gli ultimi anni, con tutti gli ostacoli e le sofferenze, l'hanno fatta crescere.

Mentre lei pensa, la farfalla esce dalla finestra, Romeo si lamenta, voleva continuare a inseguirla. Alessia è costretta a interrompere la sua riflessione. Lo prende in braccio, gli stampa un bacio sulla guancia e comincia a parlargli all'orecchio.

"Oh, amore, lo sai dove andiamo adesso? Dai tuoi amici! Marco e Francesco! Sai quanti giochi belli farete insieme?"

"Frannnecco e Macco! Noi amo il llotondo!"

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 169 07/09/22 09:46

"Si amore! Giro giro tondo! Casca il mondo."

E comincia a fare le piroette. Il bimbo si diverte un sacco! Alessia si avvia verso l'automobile, ma si blocca di colpo!"

"Le prove!"

Torna indietro verso casa e prende la custodia del suo violino, la posa nel portabagagli e poi sistema Romeo in auto. Si siede finalmente al posto di guida e il cellulare squilla.

È un messaggio di Giovanni, ha appena visto il video di Romeo.

"Tesoro, sei una santa! Come fai a gestirlo quando corre come un pazzo? Dammi qualche consiglio che oggi pomeriggio tocca a me stare con lui! Aiutoooooooooooooooo..."

Alessia sorride e poi risponde.

"Meglio se impari in fretta, tra 15 giorni sarò in tournée per un mese. Cosa fai, chiami i pompieri dopo il terzo giorno?" e aggiunge un bel po' di faccine che si sbellicano dalle risate.

Accende il motore e comincia a guidare. Eh già. Giovanni sta benissimo. Nonostante la difficoltà, i medici sono riusciti a ricostruire la sua arteria. Adesso quel brutto periodo è passato e sembra quasi che non sia mai successo. Giovanni e Alessia sono felicissimi, l'arrivo di Romeo è stata la loro gioia più grande.

E per la cronaca, Giovanni i quadri li ha venduti! Alcune sue opere sono addirittura esposte al MoMA, il mu-

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 170 07/09/22 09:46

seo di arte moderna a New York. Con i soldi guadagnati, Giovanni ha sempre sostenuto la passione di Alessia. Pian piano lei ha ripreso a suonare, ha conosciuto altri musicisti e sono andati a suonare in giro per il mondo. La loro musica è piaciuta, adesso hanno un manager e andranno in tournée, in Europa, il prossimo mese.

Mentre guida, Alessia pensa, come suo solito. Pensa che è stata molto fortunata perché, grazie a quell'episodio, scoprirono che la famiglia di Giovanni è portatrice di un gene che causa la Sindrome di Marfan, una malattia genetica che attacca i tessuti connettivi, di cui sono fatte le arterie e le vene.

Cosa c'è in questo da farti sentire fortunato, vi starete chiedendo?

Alessia vi direbbe che, non molti anni fa, questa malattia era quasi del tutto sconosciuta, molte persone sono morte a causa di essa e non l'hanno mai saputo né loro, né le loro famiglie. Invece, adesso, la malattia è conosciuta e regolarmente diagnosticata. La famiglia di Giovanni è stata completamente profilata ed è attualmente monitorata, costantemente, presso un ospedale a Tor Vergata che è quasi interamente dedicato ai pazienti con questa patologia. A distanza di anni è stato scoperto cosa ha causato la morte fulminea dello zio di Giovanni. Ma, soprattutto, grazie a questa scoperta e alle precauzioni messe in atto, non si perderanno altri membri della famiglia senza poter fare null'altro fuorché accettarlo. Ecco perché Alessia si

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 171 07/09/22 09:46

sente fortunata. Perché ha capito che tutte le cose di cui si lamentava e che la facevano disperare qualche anno fa sono cose leggere, come le nuvole. A volte la vita ti schiaccia con problemi enormi come quelli capitati a loro.

BIOGRAFIA DOMENICO

Domenico Damiano Munno nasce nel 1993 in una piccola cittadina della provincia di Caserta. Fin da piccolo si trasferisce spesso e vive in provincia di Cuneo fino agli 8 anni. Poi passa da Venezia, con una piccola parentesi in Polonia, per gli studi a Milano, dove attualmente risiede.

Non è portatore del gene della sindrome di Marfan, ma suo padre e uno dei suoi tre fratelli lo sono.

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 172 07/09/22 09:46

Il Tubo Magico

di Fabio Bertoldo

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 173 07/09/22 09:46

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 174 07/09/22 09:46

C'era una volta...

... tanto tempo fa... Efil, un luogo fantastico non molto lontano da Muitàl, un vulcano gigante e ormai dormiente che in passato era stato molto pericoloso e spaventoso. Efil era un'immensa pianura sul lato nord-ovest del vulcano, in cui vivevano insieme e in apparente armonia delle creature fantastiche, ognuna con un ben preciso e specifico ruolo e ognuna con un aspetto particolare, sia esteriore che interiore. In quel luogo fantastico, tutto aveva un senso e tutto si manifestava secondo un ben preciso disegno, anche se per molti aspetti oscuro e difficile da decifrare.

Per esempio, tra le creature fantastiche ve ne erano alcune, in realtà molto poche, anzi pochissime, che si distinguevano dalle altre per la loro particolare suscettibilità a Nàfram, l'energia negativa che continuava a sprigionarsi dal vulcano. Anche se esso era ormai dormiente da molti anni, minacciava quotidianamente tutte le creature dell'immensa pianura, riuscendo ad avvolgere e ad avanzare in modo inarrestabile soltanto in casi molto rari. In effetti, questa energia negativa, se riusciva ad avvolgere e a colpire in maniera irreversibile, causava una serie di alterazioni strutturali nel corpo delle creature più sensibili, costringendole a una vita apparentemente non normale rispetto alla vita vissuta da tutte le altre creature fantastiche di Efil, e per tale motivo una vita veramente difficile da accettare e da metabolizzare.

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 175 07/09/22 09:46

Queste poche, pochissime, anzi rare, creature fantastiche, note come Inàinafram, proprio perché particolarmente sensibili all'energia negativa sprigionata dal vulcano Muitàl, si distinguevano dalle altre per alcune caratteristiche. La loro condizione di vita era decisamente più difficile e, molto spesso, tendevano ad ammalarsi più precocemente e più gravemente di tutte le altre creature fantastiche. Alcune di loro, ahimè, lasciavano precocemente e prematuramente il mondo fantastico in cui vivevano. Ben presto, anche se poche, pochissime, anzi rare, queste creature fantastiche si trovarono a costituire una piccola, preziosa e speciale comunità isolata, in cui si cercava una soluzione alle problematiche che quella strana condizione imponeva a tutte loro.

Ma in che cosa consisteva quella strana condizione? E che cosa determinava? E perché soltanto in rari casi si manifestava?

Le Inàinafram erano dotate di un'altezza superiore alla norma e avevano gli arti superiori e gli arti inferiori molto, molto, lunghi. In fondo, erano creature fantastiche, apparentemente superiori alla norma. Ma questa loro superiorità celava una fragilità estrema e particolare. Il loro corpo e le loro estremità erano più delicate e fragili. E, molto spesso, queste caratteristiche rappresentavano più un problema che un vantaggio. Inoltre, presentavano altri aspetti esteriori che evidenziavano ulteriori punti di fragilità: occhi grandi, ma spesso spaesati, senza dubbio occhi

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 176 07/09/22 09:46

più delicati e fragili. A volte, un mantello cutaneo non liscio, ma caratterizzato da striature più o meno evidenti e più o meno colorate. Queste, in particolare, presenti sul loro tronco, o anteriormente sul torace o sull'addome, o posteriormente sul dorso. Tronco che, a volte, poteva assumere una forma sporgente anteriormente, come uno scudo prominente e con aspetto di apparente maggiore resistenza; o che, a volte, poteva assumere una forma rientrante, sempre anteriormente, come una cavità preoccupante e con aspetto di apparente maggiore vulnerabilità. Anche posteriormente il tronco poteva manifestare evidenti deformità, con curvature anomale del dorso. Le estremità, arti superiori e arti inferiori, oltre a essere più lunghe rispetto alle altre creature fantastiche, presentavano delle particolarità a livello delle mani e dei piedi: mani affusolate, con dita lunghe e sottili; piedi spesso piatti e inclinati rispetto alle gambe e con dita lunghe e arcuate. Questo era l'aspetto esteriore più tipico di queste preziose e speciali, oltre che rare, creature fantastiche. Aspetto esteriore non sempre così evidente e non sempre così facilmente evidenziabile in tutte le parti del loro corpo.

Ma ciò che più influenzava la loro condizione di vita, apparentemente non normale, era soprattutto ciò che non si riusciva a vedere esteriormente. Eh già, il vero problema non si riusciva a vedere perché Nàfram, il nemico ben noto a tutte le creature fantastiche, anche quelle apparentemente normali, agiva molto spesso in maniera

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 177 07/09/22 09:46

invisibile, in maniera più o meno aggressiva, rendendo particolarmente determinate strutture corporee delle Inàinafram. E le creature fantastiche che stavano più male e che, purtroppo, soffrivano talmente tanto da vedere la loro vita accorciarsi inesorabilmente, erano quelle in cui venivano colpite le strutture corporee interne e vitali, come il cuore e l'aorta. Strutture su cui, esteriormente, non era possibile indagare, anche per quelle creature meravigliose che a Efil si occupavano della tutela della salute e che venivano chiamate Iràtinas. Tra queste ultime creature meravigliose, però, soltanto alcune di loro potevano scoprire queste problematiche e potevano essere di aiuto alle Inàinafram. Ma nonostante tutti gli sforzi che le Iràtinas mettevano in campo, ahimè, l'aorta continuava a rappresentare il vero punto debole delle nostre creature fantastiche, delicate e fragili.

Creature fantastiche, delicate e fragili, ma che ben presto iniziarono a ribellarsi a quella situazione e iniziarono a non essere più isolate, incontrandosi e organizzandosi in gruppi, dapprima con pochissime creature fantastiche e poi, via via, con tantissime Inàinafram. In questi gruppi emergevano alcune di loro dotate di molto coraggio e di particolare spirito combattivo, che sembravano non rassegnarsi mai, pur avendo conosciuto, da subito, tutti i problemi che il nemico comune, Nàfram, poteva scatenare nel loro corpo. Infatti, queste coraggiose Inàinafram già dai primi anni della loro vita avevano iniziato a com-

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 178 07/09/22 09:46

battere, aiutate sia dai familiari che dalle Iràtinas, che le avevano sottoposte a moltissimi trattamenti, facendo in modo che la loro aorta venisse via via riparata e sistemata ogni qual volta Nàfram attaccava e si faceva sentire con i suoi effetti peggiori.

Ma l'aorta è un tubo lungo lungo, che dal cuore emerge e che poi si occupa di portare a tutto il corpo il sangue pompato, appunto, dal cuore. Da essa emergono i rami arteriosi che assicurano la vita a tutti gli organi e i rami che portano il sangue agli arti superiori e agli arti inferiori. L'aorta è lunga. E quando Nàfram agisce ed entra in azione l'aorta diventa delicata e fragile, e pian piano s'indebolisce e si dilata. E laddove questo accade, le Iràtinas intervengono e ne sostituiscono i tratti a rischio di rottura. Ma prima un tratto, poi un altro tratto e poi un altro tratto ancora, non si finisce più. E le creature fantastiche sentono che non ce la fanno più a sottoporsi a tutti i trattamenti che le Iràtinas devono fare.

Ed ecco perché le Iràtinas si sono impegnate a cercare altre soluzioni, dei mezzi magici, in modo da rendere meno delicata e meno fragile la parete dell'aorta e di tutti i vasi sanguigni. Con l'aiuto delle più ispirate di loro, venivano messe a punto delle pozioni, come il natrasòl, una polvere magica che irrobustiva le pareti arteriose, con risultati promettenti, ma non sempre miracolosi. E quindi, nonostante tutti gli sforzi delle Iràtinas, la vera soluzione alla minaccia di Nàfram ancora non è stata trovata.

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 179 07/09/22 09:46

Per questo le Inàinafram furono aiutate da altre creature fantastiche, esperte e specializzate nel controllo e nella cura dell'energia mentale, le Ohcysp, che si misero a disposizione per sprigionare tutte le energie positive e per finalizzarle alla realizzazione del sogno comune delle Inàinafram. In particolare una di loro, Alegnà, si distinse per la sua inesauribile e vulcanica azione terapeutica che contribuì, e non poco, a un'eruzione ed esplosione di fantasie e sogni tra le Inàinafram.

La leggenda narra che Alegnà fosse stata generata durante l'ultima eruzione del vulcano Muitàl e che, quindi, lei conoscesse talmente bene l'energia negativa che da esso poteva sprigionarsi, tanto che nella sua vita si era impegnata moltissimo nella ricerca di un antidoto energetico da utilizzare contro di essa. Con l'aiuto delle Ohcysp in generale e di Alegnà in particolare, e con i consigli e il supporto di Oiròttiv e degli altri anziani della comunità Inàinafram e di altre creature fantastiche molto vicine alla stessa comunità, il sogno delle creature delicate e fragili arrivò a essere rivelato alle Iràtinas. E a quel punto, quindi, non c'era che entrare in azione.

Il sogno era quello di sostituire l'intera aorta con un tubo magico, un tubo che consentisse di risolvere in un unico momento tutte le eventuali problematiche determinate da Nàfram sulle creature fantastiche. Quel nemico silenzioso e subdolo, che rendeva la vita impossibile alle creature delicate e fragili, ma anche a tutti coloro che

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 180 07/09/22 09:46

vivevano o che, comunque, avevano a che fare con loro, poteva essere sconfitto. Il loro destino poteva finalmente cambiare. Le Inàinafram avevano capito, soprattutto, che per fare qualsiasi cosa, questa doveva essere fatta insieme, da tutte. Sì, insieme anche ad altre creature fantastiche non colpite da Nàfram, ma che per vari motivi condividevano con loro quella situazione di vita apparentemente non normale, affiancandosi a loro e aiutandole e sostenendole in quella missione, apparentemente impossibile.

Ben presto, come avvolte e strette in una morsa asfissiante, le Inàinafram non si sentirono più sole e, anzi, si sentirono spinte e stimolate a cercare con tutte le loro forze ciò che volevano. Le Iràtinas compresero ben presto la vitale e imprescindibile esigenza delle Inàinafram e così, pian piano, emersero tra di loro alcune creature fantastiche esperte che, dopo numerosi tentativi, riuscirono a progettare e poi a realizzare, insieme ad altre creature fantastiche esperte e specializzate nella soluzione dei problemi, le Sreènigne, il tanto sospirato e fortemente voluto tubo magico.

La realizzazione, però, non fu poi così facile e scontata. Anzi, tutte insieme faticarono non poco nella loro missione, sia perché si trattava di una missione non proprio semplice e sia perché sulla loro strada incontrarono degli ostacoli, disseminati qua e là da Livèd, un'altra energia negativa sprigionata dal vulcano che, impossessandosi e servendosi di volta in volta di altre creature fantastiche,

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 181 07/09/22 09:46

ostacolava la realizzazione del tubo magico. Le creature fantastiche impossessate da Livèd diventavano dei veri e propri antagonisti, dei nemici, ed esse potevano essere presenti un po' dappertutto ad Efil, nascondendosi tra le Sredaèl e tra le Srelùr, le creature potenti di Efil, così come tra le Iràtinas e le Sreènigne. Ma non solo poiché, antagonisti e nemici, si nascondevano anche tra quelle creature fantastiche che, assumendo false sembianze, diventavano molto simili alle Inàinafram, distogliendo, in tal modo, l'attenzione e le energie delle Iràtinas dalla cura delle creature fantastiche fragili e delicate e realmente colpite da Nàfram.

Ma la forza della conoscenza prima e la forza della consapevolezza poi resero inattaccabile e invincibile quella parte di Efil che combatteva per la vita delle Inàinafram.

Il tubo magico venne finalmente ideato, progettato e realizzato. Tutte le creature colpite da Nàfram, ma anche tutte le altre creature che erano a stretto contatto con loro, gioirono e si strinsero ancora di più l'un l'altra, a rafforzare l'intera comunità delle creature delicate e fragili.

Quel giorno, che non molto tempo prima sembrava lontano e irraggiungibile, in realtà era arrivato. Il tubo magico era lì, pronto e a disposizione di tutte le creature fantastiche. Finalmente le Inàinafram avevano ottenuto ciò che volevano. In realtà tutta la comunità che viveva con le creature delicate e fragili colpite da Nàfram aveva ottenuto ciò che voleva. Anzi, a dir la verità, la quasi tota-

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 182 07/09/22 09:46

lità delle creature del mondo fantastico dell'immensa pianura alle pendici dell'antico e grande vulcano dormiente, aveva ottenuto ciò che voleva. Eh già, perché l'obiettivo di tutte le creature fantastiche era quello di sconfiggere il nemico comune Nàfram, così come tutti gli altri nemici che mettevano a rischio sia la loro salute e sia la sopravvivenza stessa del loro armonioso e comune mondo fantastico.

E la vittoria era arrivata proprio grazie alla crescente consapevolezza che avevano iniziato a dimostrare le creature del mondo fantastico, e non soltanto quelle direttamente interessate dalla battaglia quotidiana contro il nemico Nàfram. La consapevolezza aveva spazzato via quell'atteggiamento malato e triste di rassegnazione. La rabbia inefficace si era trasformata in determinazione inarrestabile. E la rassegnazione era stata allontanata, in maniera irreversibile. Le creature fantastiche colpite da Nàfram e tutte quelle creature fantastiche che le circondavano, non si sentivano più sole. Le Inàinafram non si sentivano più uniche. Si sentivano preziose e speciali, perché avevano capito che il loro destino interessava a tutto il mondo fantastico. E la vittoria era arrivata anche perché, in quel mondo fantastico, avevano avuto la fortuna di incontrare delle creature fantastiche appassionate ed esperte, e mai dome, con le quali si era stabilita una sinergia ricca di empatia e di positività e che aveva portato alla realizzazione di tanti sogni e, in particolare, alla

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 183 07/09/22 09:46

realizzazione del tubo magico.

In fondo, in quel mondo fantastico dell'immensa pianura alle pendici dell'antico e grande vulcano dormiente, le Amiche e gli Amici del Cuore e dell'Aorta, avevano fatto capire che, soltanto diventando più consapevoli e stando tutti uniti, era possibile raggiungere l'obiettivo comune di vivere meglio e più a lungo. E, quando quell'obiettivo venne raggiunto, vissero tutti consapevoli e uniti!

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 184 07/09/22 09:46

POSTFAZIONE

Fantasie... fantasie che volano libere, fantasie che a volte fan ridere, fantasie che credono alle favole... favole... favole... favole... Favole?!

E come non credere a queste favole, così come han fatto le fantasie delle nostre amiche e dei nostri amici del cuore... e dell'aorta?

Favole in cui traspare, dirompente, tutta la consapevolezza di queste persone rare e, già solo per questo, preziose e speciali. Una consapevolezza che è stata raggiunta, però, soltanto dopo anni e anni di incertezze, di indecisioni e di sofferenze. Solo vivendo una condizione come quella che caratterizza la vita delle persone affette da Sindrome di Marfan, o da Patologie a essa Correlate, si può raggiungere un tale livello di consapevolezza. Solo i Malati Rari possono saperlo. E possono comprenderlo bene solo coloro che sono al loro fianco nelle battaglie quotidiane, in veste di genitore, di sorella o fratello, di moglie o marito, di compagna o compagno, o anche di figlia o figlio. E possono comprenderlo anche quei professionisti sanitari che riescono ad andare oltre e che non si limitano a diagnosticare e a curare la Malattia Rara, ma che riescono a entrare in empatia con i loro pazienti e con tutto quel mondo che li circonda: il fantastico mondo-paziente.

La lettura, piacevole e scorrevole, di queste favole ispira fortemente un percorso di riflessione su una condizione

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 185 07/09/22 09:46

di vita apparentemente non normale, secondo i canoni che tutti noi conosciamo, e che all'inizio si fa sicuramente fatica ad accettare e a metabolizzare e che poi, piano piano, diventa il motivo predominante dell'esistenza dei malati rari. Tutto viene rapportato a quella condizione. Non c'è nulla che possa sfuggire. Non c'è un singolo aspetto della vita che sembra poter avere scampo di fronte alla malattia rara. Tutto sembra inevitabilmente destinato alla rassegnazione. Con rabbia, sì, ma tutto sembra inevitabilmente destinato alla rassegnazione.

Poi, in un certo momento di quella condizione di vita apparentemente non normale arriva, inaspettato, il lieto fine. I pazienti raggiungono la consapevolezza. Sentono che non sono soli. Anche se sanno di essere preziosi e speciali, capiscono che non sono unici. Si trovano circondati da molti altri pazienti simili e tutti con la stessa condizione di vita apparentemente non normale; chi più e chi meno. Così come, chi più e chi meno, tutti sviluppano un livello di consapevolezza molto personale. E sentono che non sono soli, anche perché tutto quel fantastico mondo-paziente che li circonda, piano piano, viene ad avvolgerli in un abbraccio asfissiante. Magari anche dopo aver superato lacerazioni familiari che la malattia rara, ahimè, rende più facili e più profonde. Ma poi, anche nel mondo-paziente, la consapevolezza arriva e si rafforza quotidianamente.

Sentono che non sono soli, anche perché, nella pro-

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 186 07/09/22 09:46

pria condizione di vita apparentemente non normale, finalmente arrivano a incontrare dei professionisti sanitari che conoscono bene il problema e che hanno capito che non è sufficiente focalizzarsi esclusivamente su di esso, in questo caso specifico la malattia rara, ma che è necessario concentrarsi sulla persona. Se ci si prende cura della persona, tutto diventa più facile. Anche sprigionare le nostre fantasie e liberarle in volo, quasi a chiedere a queste fantasie di risolverci il problema o, quantomeno, di indicarci la strada giusta da percorrere per non soffrire più, per star meglio e per ottenere una condizione di vita apparentemente normale. In altre parole, se ci si prende cura della persona, si forniscono gli strumenti per esprimere tutta la propria potenzialità e per tirar fuori tutti i desideri e tutte le voglie che sono dentro di noi e che sono le stesse sia che siamo malati rari, sia che non lo siamo.

Chi non desidererebbe vivere come nelle favole? Cosa non si farebbe e cosa non si darebbe per vivere una favola?

E allora, ancora grazie all'azione terapeutica di Angela, la Dottoressa Angela Infante, la 'nostra' inesauribile e vulcanica Counselor del Centro di Riferimento per la Sindrome di Marfan e Patologie Correlate del Policlinico Tor Vergata. Ecco questa eruzione ed esplosione di fantasie, tutte caratterizzate, come in qualsiasi favola che si rispetti, dal desiderio sfrenato del lieto fine. Il lieto fine che in tutte queste belle e personali favole è rappresentato dalla frase "E vissero tutti consapevoli e uniti!" e non dalla fra-

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 187 07/09/22 09:46

se “E vissero tutti felici e contenti!” perché quest’aspetto non sempre basta. Anche in ambiti non rari, infatti, non è ciò che conta di più. Ciò che conta davvero è vivere, e tutti noi che affolliamo il mondo delle malattie rare abbiamo capito che vivere meglio e più a lungo è possibile soltanto se diventiamo tutti più consapevoli e se siamo tutti più uniti.

In fondo, questa è la morale di cui sono fornite tutte le favole delle nostre amiche e dei nostri amici del cuore e dell’aorta. In fondo, questo è l’obiettivo principale del progetto MarFA(n)VOLANDO, che, a mio modestissimo avviso, è stato ampiamente raggiunto: “E vissero tutti consapevoli e uniti”.

Dott. Fabio Bertoldo

BIOGRAFIA FABIO BERTOLDO

Fabio Bertoldo, nato a Palestrina (RM) il 20 febbraio 1970, dopo il Diploma di Maturità Classica ha frequentato l'Università degli Studi di Roma "Tor Vergata", dove ha conseguito il Diploma di Laurea in Medicina e Chirurgia, il Diploma di Specializzazione in Cardiochirurgia e il Dottorato di Ricerca in Tecnologie e Terapie Avanzate in Chirurgia, e dove attualmente insegna Chirurgia Cardiaca, come Docente a contratto.

Operativo in ambiente cardiochirurgico da oltre tre decadi, si è dedicato alla Sindrome di Marfan già dai primi anni del Corso di Laurea e dal 2008 è entrato a far parte del

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 188 07/09/22 09:46

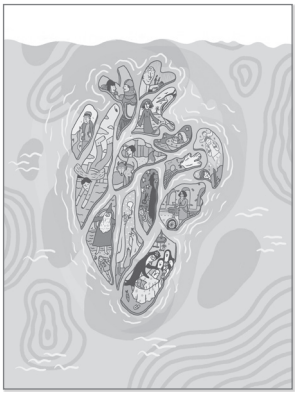
Team Multidisciplinare del Centro Regionale di Riferimento per la Sindrome di Marfan e Patologie Correlate del Policlinico Tor Vergata, diventandone Referente per la Regione Lazio dal 2014.

Appassionato di Sanità Pubblica, ha pianificato e realizzato sia progetti socio-sanitari rivolti alla cittadinanza in generale e alla popolazione scolastica in particolare e sia Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali caratterizzati dal ruolo imprescindibile assegnato al paziente, andando ben oltre e superando di slancio il classico approccio 'paziente-centrico'.

Il leitmotiv della sua attività socio-sanitaria, infatti, è rappresentato da un approccio più avanzato e innovativo, l'approccio 'Il paziente... nel centro', che prevede la presenza fisica e intellettiva del paziente all'interno del Centro Sanitario, alla stregua di uno Specialista del Team Multidisciplinare e come indubbio valore aggiunto per il Centro stesso.

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 189 07/09/22 09:46

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 190 07/09/22 09:46



Combattuta è stata la scelta dell'immagine per la copertina.

Il lavoro di creatività di Giulia è la perfetta rappresentazione, unica, di ciò che questo libro vuole offrirci.

Decidere di inserire il risultato del suo lavoro come introduzione alla favola del dott. Bertoldo è stata, alla fine, la scelta migliore in assoluto, che potesse far concludere al meglio il percorso di lettura.

Abbiamo pensato che questa immagine non sarebbe stata compresa appieno come può esserlo ora, alla fine del nostro 'viaggio'.

BIOGRAFIA GIULIA GORGA

Giulia Gorga è un'illustratrice in cerca del suo posticino nel mondo.

Si fa ispirare da tutto ciò che vede e ogni tipo di esperienza è fondamentale per la sua crescita artistica.

Vorrebbe abitare insieme al suo cagnolino Emilio in una casetta nel bosco circondata da piante e animali

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 191 07/09/22 09:46

Associazione Sindrome di Marfan ODV

Nasce dall'unione di persone colpite dalla Sindrome di Marfan e dalle loro famiglie.

Le socie fondatrici dell'Associazione Sindrome di Marfan sono impegnate da molti anni nel sostegno alle persone affette dalla patologia e ai loro familiari.

Tra gli scopi principali dell'Associazione c'è la volontà di fornire informazioni utili su come accedere ai vari Centri specializzati per la diagnosi e cura della malattia, favorire l'incontro e la condivisione delle esperienze fra pazienti, sostenere i Centri medici di riferimento, assumere iniziative per una migliore conoscenza delle problematiche relative alla Sindrome di Marfan.

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 193 07/09/22 09:46

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 194 07/09/22 09:46

Indice

Prefazione ..... pag. 5
Introduzione ..... pag. 9

Favole ..... pag. 15
Maralunga ..... pag. 17
Simone ..... pag. 31
Lupetto ..... pag. 41
Quattrocchi ..... pag. 63
Isha ..... pag. 71
Greta ..... pag. 85
Spilungone e spilungoni ..... pag. 97
La gallina rosa ..... pag. 105
Rosa e le fatine marfine ..... pag. 119
La bicicletta arancione ..... pag. 129
Un cuore grande ..... pag. 137
Peppe ..... pag. 145
Mafalda ..... pag. 151
La ragazza fortunata ..... pag. 157

Il tubo magico ..... pag. 173
Postfazione ..... pag. 185
Associazione Sindrome di Marfan ODV ..... pag. 193

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 195 07/09/22 09:46

RapSodiA edizioni

viale di Villa Pamphili 101 - 00152 Roma
www.rapsodiaedizioni.it

Finito di stampare nel mese di settembre 2022,
presso **The Factory S.r.l.**
Via Tiburtina, 912 - 00156 Roma

imp_MarfaNvolando_14x21.indd 196 07/09/22 09:46