

*in prima persona*

# Dietro ai tuoi occhi

Daniela è una mente vigile in *un corpo paralizzato*. Muove solo le palpebre. Grazie a un alfabeto speciale ha scritto un libro, *dedicato alla figlia*. Il marito ci racconta la sua storia. Unica e *piena d'amore*

*Testimonianza raccolta da ROSELINA SALEMI*

## «OGGI PUOI VENIRE GIÙ CON

**IL COMPUTER** e farmi vedere il sito dell'Ikea così scegliamo le tende?». «Ho lasciato alla badante un foglio con il menù della settimana, così avrete pasti equilibrati. Cosa ne pensate?». «Ciao Lele. Come sei messo con gli esami? Se hai bisogno di ripetere io sono qui». «Oggi nonno va a fare la spesa. Scrivi su un foglio che cosa ti serve per la palestra?». «Mi aiuti a cercare un film della Disney da vedere assieme a Camilla?». «Scusatemi se non sto zitta ma ho una mia opinione e, giusta o sbagliata, la voglio dire!». Questa è la voce di mia moglie Daniela che parla a me, ai nostri figli, Leonardo e Camilla, agli amici, una voce trascritta in tre quaderni colorati che girano per casa, una voce che arriva dai battiti delle sue ciglia e da un alfabeto messo a punto per lei. Daniela è uno dei rari casi di *Locked-In* (600 in Italia): una mente vigile in un corpo paralizzato. Amici, parenti, tutti noi, le stiamo accanto a turno e "ascoltiamo" i movimenti delle sue palpebre. Ne sono serviti 119.208 per dettare *Le storie magiche della radura incantata*, il libro uscito da Salani che risponde a una delle prime domande di Camilla: «Mamma, perché tu non sei come tutte le altre?». Daniela è entrata in coma cinque ore dopo la sua nascita. Camilla non ha mai sentito la sua voce, è stata tra le sue braccia per pochi minuti. Il libro è stato scritto per lei, per tradurre nel linguaggio simbolico delle fiabe i suoi sentimenti, i suoi valori, l'importanza di non arrendersi.

Ogni volta che racconto questa storia, non posso fare a meno di riflettere sul senso della vita, sul destino,

su come si intrecciano l'amore e il dolore, la speranza e la disperazione. Su come si può, nonostante tutto, restare uniti. Con il sostegno degli altri, certo. Conoscenti e sconosciuti vengono a trovarci, scrivono sui quaderni, ci aiutano, e parlano con altri. Su Daniela, le Edizioni Paoline hanno girato *If*, un bellissimo documentario. Ho avuto una troupe in casa per mesi. Sono andato in televisione. La folla di volontari non è mai diminuita, e siamo diventati una famiglia diversa, allargata, aperta. Teniamo le chiavi nella toppa: qualcuno viene sempre a trovarci. Col tempo la gente dimentica, ma con Daniela non è successo. Mi chiedo ancora oggi come sia possibile. Di fronte a problemi come questo la gente scappa. I primi sono i parenti, poi gli amici. Rimuovono, dimenticano. Non lei. Lei è speciale.

## 5 ORE DOPO IL LIETO EVENTO, LA TRAGEDIA

Tutto è cominciato il 27 agosto del 2005, quando è nata Camilla. Erano le 19. Abbiamo festeggiato, poi tutti a casa. Leonardo aveva dieci anni, io quaranta, Daniela trentanove. A mezzanotte telefona piangendo: corri, corri, ho mal di testa, mi viene da vomitare. Arrivo in ospedale in cinque minuti, i medici mi allontanano. Daniela sta entrando in coma per un'emorragia nel ponte del tronco encefalico. Se è importante, provoca il taglio netto tra il cervello e il resto del corpo ad eccezione delle palpebre. La trasferiamo da Bra, dove viviamo, a Cuneo. I dottori pensano che non passerà la notte. Invece Daniela combatte, sopravvive. Il 2 ottobre la portiamo in Emilia-Romagna per la riabilitazione, ma la considerano in uno stato di minima co- ➔

*in prima persona*

→ scienza, non in grado di interagire. In realtà, il primo marzo 2006, il giorno del suo compleanno, mentre siamo soli nel corridoio dell'ospedale, le dico: «Daniela, secondo me sei sveglia». Io nel frattempo ho letto storie di risvegli inspiegabili, le ho fatto ascoltare la musica, le voci dei bimbi, tutte cose alle quali i medici non credono. La frase standard era: non illuderti, fatti una vita, blablabla... Quel giorno invento un modo per raggruppare da un lato le vocali e dall'altro le consonanti seguendo l'ordine del nostro alfabeto (lo usano anche altri adesso). Mentre ci guardiamo negli occhi, le faccio vedere le lettere e le chiedo di "parlarmi". Lei, con molta calma, dice la prima frase dopo sei mesi: «Perché ho così sempre sonno». Sono sconvolto, sorpreso, felice. Daniela c'è. Ancora. I medici mi danno del pazzo. Cerco una consulenza esterna, la trovo, e arriva la diagnosi. Locked-In syndrome. Le mettono un foglio sul letto: Daniela dice "no" chiudendo gli occhi e "sì" aprendoli. È cosciente dall'inizio di ottobre, ha capito quando l'hanno trasferita in ambulanza e non poteva urlare al mondo che era sveglia. Prendeva farmaci che la tenevano sedata. Immaginate che cosa ha provato in tutto quel tempo senza poter comunicare! Da qui è cominciato il lavoro per farla tornare a casa. Per un anno Camilla è cresciuta dai nonni. E anche Leonardo, ma devo dire che di lui ci siamo curati pochissimo... Poi è arrivato il momento di fargli vedere Daniela rasata, immobile, ma prima, per addolcire lo shock, l'ho portato a Modena, alla Formula Uno e ha fatto anche una foto con Michael Schumacher.

È cominciato un altro capitolo della mia vita. È stato come rinascere, risposarmi, un'esperienza che ha fatto saltare tutti gli schemi. Abbiamo avuto la fortuna di essere una famiglia unita e forte. Senza, non so dove sarei... Gli amici non hanno mai mollato e, tra alti e bassi, eccoci qui. Sorveglianza costante, il numero dello pneumologo in cima alla lista (il rischio più grosso è la polmonite), i farmaci sempre pronti. Uno pensa: ma che bravi... Niente medaglie. È dura, siamo una barca a vela nell'oceano, arriva l'onda da dieci metri e il giorno dopo c'è calma. Sei in balia di istituzioni, permessi, burocrazia. Dopo tredici anni di questa nuova vita e dieci di associazione mi rendo conto che per le persone come Daniela niente è cambiato, né a livello politico, né a livello sociale, anzi è un po' peggio.

#### VAGONI DI PAZIENZA

Camilla ha imparato a quattro anni l'alfabeto per comunicare con la mamma. A Daniela, insegnante di scuola d'infanzia, è venuto facile raccontare in forma

**"SENTIVO CHE LEI C'ERA. HO INVENTATO UN ALFABETO, LE HO CHIESTO: PARLAMI. E LEI HA DETTO LA PRIMA FRASE DOPO MESI"**

fiabesca che cosa le è successo. Per il resto la nostra ordinaria/straordinaria quotidianità è simile a quella di tante altre famiglie. Quando torniamo a casa, troviamo sui quaderni le osservazioni che amici, volontari, chi capita, hanno trascritto. Qualche volta c'è una lettera per me in busta chiusa (qualcuno l'ha letta, ma ci sta). Perché viene così tanta gente? Sono convinto che alcuni non vengano per lei, ma per se stessi, va bene così. Non vogliamo il pietismo. Ricevono qualcosa, non so che cosa, o vengono a restituire qualcosa che hanno ricevuto. Siamo credenti. Siamo andati due volte a Medjugorje e una a Lourdes e anche se non credo nei miracoli, penso che questo insieme di energie sia miracoloso.

La psicologa di Camilla ha chiesto a Daniela: «Come fai?». Lei ha risposto: «Vagoni di pazienza». Ha un grande senso dell'umorismo. Guardiamo i video del "prima", senza nasconderci che "prima" era meglio, accettiamo il presente. Non possiamo andare a sciare insieme ma ci piace stare in casa a impastare la pizza, lei mi guarda e vorrebbe metterci le mani. Gliel'ho fatta assaggiare un minimo, senza inghiottire. Il caffè non lo voleva - troppi ricordi - e ho insistito perché sentisse il gusto. È chiaro che la malattia ti cambia. Daniela era bellissima. Ho amato

il suo sorriso, il suo modo di fare, la sua dolcezza caparbia. Ma è sempre lei. La riconosco in ogni battito di ciglia. *Testimonianza raccolta da Roselina Salemi*

#### AMICI DI DANIELA: I PROGETTI DELL'ASSOCIAZIONE

L'associazione "Amici di Daniela", amici, non semplici volontari, è nata nel 2007. Si sono appena conclusi i lavori di Casa D mare: all'interno della colonia marina di Laigueglia, è pronto un appartamento in grado di accogliere disabili al 100 per cento con alcuni familiari. Una delle difficoltà dei pazienti in coma è trovare strutture adeguate per trascorrere periodi fuori casa. Tante le iniziative del fundraising "Brainfood" che sensibilizza la popolazione sana e di ogni età a "nutrire adeguatamente" il proprio cervello allenando i neuroni, con l'arte, la pittura, la scultura, la lettura, un'alimentazione sana. Obiettivo della raccolta fondi è costruire una struttura che possa ospitare persone in coma, disabili gravi o in stato vegetativo. Un progetto su 1.500 metri quadrati pensato

anche per chi ha difficoltà economiche o è solo: alloggi con una parte comune dove sarà possibile vivere senza andare in una casa di riposo. I finanziamenti potranno arrivare da aziende, dal 5 per mille e da donazioni.



"Le storie magiche della radura incantata" (Salani), il libro scritto da Daniela Gazzano: ci sono voluti 119.208 battiti di palpebre.