

#CUORICONNESSI

Cyberbullismo, bullismo e storie di vite online

Il coraggio di alzare lo sguardo



LUCA
PAGLIARI



Realizzato da Polizia di Stato e Unieuro

*La vita non è quella che si è vissuta,
ma quella che si ricorda
e come la si ricorda per raccontarla.*

Gabriel García Márquez

Per saperne di più visita il sito

www.cuoricnessi.it

Progetto di Responsabilità Sociale di

Unieuro SpA

www.unieuro.it

In collaborazione con

Polizia di Stato

www.poliziadistato.it

Autore

Luca Pagliari

www.lucapagliari.it

Progetto ideato da

PubliOne Srl

www.publione.it

Terza edizione

8 febbraio 2022 - Giornata nazionale contro il bullismo e cyberbullismo

Tiratura 250.000 copie

Distribuzione gratuita - Vietata la vendita

©2022 - Tutti i diritti riservati.

È vietata la riproduzione di testi e immagini

Per eventuali richieste: info@cuoricnessi.it

Edito e stampato da

Poligrafici Il Borgo Srl - Bologna - Italy

#CUORICONNESSI

Cyberbullismo, bullismo e storie di vite online

Il coraggio di alzare lo sguardo

Storia di Stefy



Storia di Stefy

***“Ho scelto la rete per ampliare il mio sapere.
Ho scelto la rete per aiutare il prossimo.”***

Io a Internet devo moltissimo. Sono grata a chi usa la rete per diffondere parole che fanno bene al cuore e che amplificano il nostro sapere. Nel Web ho imparato a muovermi in sicurezza esattamente come quando mi avventuro in qualche ferrata sulle Alpi o mi sono ritrovata a fare trekking in Perù. È stato un percorso complicato il mio e troppe volte in questi anni mi sono sentita dire «Sei forte. Io al posto tuo non ce l'avrei mai fatta.» Non sminuitevi mai, cancellate dalla vostra mente questo pensiero: “Io al posto tuo non ce l'avrei mai fatta”. La verità è che nessuno di noi è al posto di un altro, l'unico confronto possibile è quello con noi stessi, ma vi garantisco che di fronte alle difficoltà, tutti, nessuno escluso, possiamo attingere a risorse che non immaginavamo neppure lontanamente di possedere. Comunque di questo ne parleremo più avanti, adesso è il momento di spostarci altrove, perché ogni storia da qualche parte deve pur sempre iniziare.

L'aria rarefatta e frizzante dell'alta quota mi penetrava nelle narici per poi espandersi nei polmoni. Sotto di noi, laggiù, potevamo scorgere l'Alpe del Devero con il suo tappeto di boschi e di prati. Nonostante avessi solo sette anni conoscevo già a memoria il percorso dei sentieri e i luoghi dove mi avrebbero condotta. Malghe, sorgenti e piccoli specchi di acqua gelata e cristallina.

Nascosta da due rocce rimasi sdraiata e immobile sul ripido

costone della montagna, avevo persino paura di respirare. Il mio sguardo s'infilava nella spaccatura che separava quei massi e dall'altra parte, in fondo ad una pietraia scoscesa, che in tempi remoti doveva essere stata un ghiacciaio, il branco di stambecchi si godeva il tepore del sole primaverile. C'era anche un piccolo che si limitava ad osservare la mamma, pronto a replicarne ogni movimento. Rimasero ancora per qualche minuto e poi risalirono una parete quasi verticale di roccia uscendo dal nostro campo visivo. A quel punto papà mi fece segno che potevamo alzarci in piedi. Lo spettacolo si era compiuto.

Iniziammo a scendere, il papà davanti e io dietro. Dopo una buona mezz'ora di cammino, la pendenza si addolcì fino a quando il bosco prese il posto delle rocce. Ero ancora eccitata, mangiai qualche mirtillo cogliendolo direttamente dalla pianta e poi riprendemmo il camino verso valle.

L'emozione per l'incontro con quel branco di stambecchi racchiude un po' il senso della mia vita che ruota attorno alla natura, ai profumi e alla gioia di osservare degli animali allo stato brado. Insomma, sono cresciuta libera e forse anche un po' selvaggia.

Avendo un papà che lavorava per il Parco naturale dell'Alpe Veglia e dell'Alpe Devero e abitando a Baceno, un paesino di circa ottocento anime circondato dai boschi, immagino che le cose non sarebbero potute andare diversamente.

Durante l'estate seguirlo nei suoi giri lavorativi era la cosa più entusiasmante che mi potesse accadere. Papà sapeva fare tutto, guidava il trattore, costruiva muri e muretti, segava alberi malati e rimuoveva dai sentieri i rami e i sassi che si accumulavano dopo i temporali.

Camminavamo per ore lungo ogni tipo di viottolo o mulattiera... già, camminare! Non esiste nulla di più bello. Ogni passo un profumo da memorizzare, una pianta diversa, il verso sconosciuto di qualche uccello nascosto tra i rami. Per me la libertà non ha mai significato fare ciò che mi

restava comodo, ma avere occhi e cuore per comprendere quanto sia bello e colorato il mondo.

Mio fratello Roberto, di un paio di anni più grande, era invece un patito della montagna d'inverno. Lo sci e la neve rappresentavano il suo ambiente naturale. Mi avevano chiamato Stefania, probabilmente il mio nome sarà stato scelto dalla mamma. Lei si è sempre dedicata alla famiglia e come tutti sappiamo non è certo un lavoro semplice.

Poi arrivò quel giorno, apparentemente uno dei tanti. Dissi alla mamma che da qualche settimana ogni tanto inciampavo, era come se il mio piede sinistro a volte si rifiutasse di andare avanti. Inizialmente non avevo dato peso alla cosa, ma ora si stava ripetendo con una certa frequenza. Non ero preoccupata, però era un fastidio. Andammo dal nostro medico, lui sorridendo ci spiegò che la crescita a volte gioca strani scherzi. Avevo compiuto da poco nove anni e mi ricordo ancora le sue parole: «Non penso sia nulla di serio, a questa età i ragazzi sono erba che cresce.» E comunque per scrupolo mi fece indossare una scarpa ortopedica, secondo lui tutto sarebbe passato nel giro di poche settimane, era solo questione di correggere una postura sbagliata.

Mamma tornò a casa sollevata, io invece per dirla tutta ero tranquilla anche prima. Per qualche giorno effettivamente le cose sembrarono seguire le previsioni del dottore, poi un pomeriggio mi ritrovai improvvisamente distesa sul marciapiede che si trova all'esterno della scuola. Sentii il sapore ferroso del sangue che dal naso mi colava in bocca. Tutti pensarono che fossi inciampata, ma in cuor mio per la prima volta mi spaventai. Sapevo benissimo di non essere inciampata in un gradino, ero finita a terra perché qualcosa non aveva funzionato nelle mie gambe. Un brutto presentimento mi attraversò la mente, ma i pensieri, belli o brutti che siano, sono come nuvole in un giorno di vento, passano e vanno.

Papà mi venne a prendere con la nostra amata Panda 4x4 e a casa mi disinfettarono le ginocchia; il naso intanto si era gonfiato e assomigliava a una bella patata matura.

Fu la mamma ad affrontare sul serio l'argomento nascondendosi dietro a una finta tranquillità, era un dopo cena e mentre stava sparecchiando la tavola gettò lì il discorso come se fosse una chiacchiera qualsiasi: «sicuramente non è niente di grave, però forse bisognerà fare una visita specialistica; domani chiamo il medico e sentiamo cosa ci consiglia.» Il dottore questa volta prese più sul serio la storia e parlò di possibili cause neurologiche: «naturalmente sono ipotesi remote, ci mancherebbe e quindi non allarmatevi, però è meglio escludere subito questa possibilità.»

In maniera concreta ci indirizzò verso un ospedale di Milano, disse che si trattava di un centro neurologico molto importante e che alla prenotazione della visita ci avrebbe pensato lui.

Papà era bravo a guidare lungo ogni tipo di mulattiera, ma trovarsi in coda tra i semafori di Milano circondato da altre mille auto, per lui fu terribile. Mentre dal finestrino osservavo quel caos, pensai che la città non aveva veramente nulla a che fare con la mia famiglia.

Alla fine dopo aver sbagliato strada una serie infinita di volte arrivammo al parcheggio dell'ospedale. Per fortuna eravamo partiti molto presto e quindi riuscimmo addirittura ad arrivare in anticipo. Visto dall'esterno l'ospedale metteva quasi paura, era grandissimo. Dopo aver girovagato tra corridoi pieni di gente che si muoveva di fretta, finalmente arrivammo di fronte alla porta giusta. Nella sala d'aspetto c'erano altre persone, facce pensierose avvolte da un silenzio quasi imbarazzante. Nell'aria c'era uno strano odore che non avevo mai sentito, ancora non potevo sapere che con quell'odore avrei dovuto convivere per molto tempo.

Finalmente arrivò il nostro turno. Il medico aveva i capelli bianchi tutti arruffati e ci fece una serie infinita di domande.

Prendeva appunti senza cambiare mai espressione. Poi mi visitò e mi fece camminare avanti e indietro per la stanza decine di volte. Dopo oltre un'ora ci spiegò la situazione e rivolgendosi ai miei disse: «Preferirei trattenere la bambina direttamente in ospedale. Dobbiamo fare una serie di accertamenti e arrivare alla radice del problema.» Dunque, immaginai, poteva essere una cosa seria, lo capivo anche dalle facce di mamma e papà, non li avevo mai visti così fragili e impauriti. A dire il vero nessuno di noi aveva preso in ipotesi un ricovero immediato, ma a volte bisogna accettare la realtà senza farsi troppe domande. Quella sera dopo avermi comprato un pigiama e tutte le altre cose utili al ricovero, papà e mamma se ne tornarono in montagna senza di me. Ero confusa ma non impaurita e, forse anche a causa della stanchezza accumulata durante il giorno, mi addormentai prestissimo scivolando dentro un sonno profondo e privo di sogni.

Inizialmente si era parlato di un ricovero di qualche giorno, invece rimasi dentro quell'ospedale per un mese esatto. Un'eternità. Ogni mattina un esame, un prelievo, una tac, una risonanza magnetica e molto altro. Venivo studiata come fossi una piccola cavia. Cercavo di mantenere vivo il ricordo delle mie montagne sfogliando i libri fotografici che papà e mamma mi portavano il sabato quando venivano a farmi visita. Per fortuna le infermiere mi trattavano come fossi una figlia e le rare volte in cui mi ritrovavo a piangere per lo sconforto, loro avevano sempre le parole giuste per consolarmi.

Finalmente arrivò il tanto atteso giorno delle dimissioni, sarei tornata a casa! Già dalla sera prima avevo riempito il borsone con tutte le mie cose; l'emozione era indescrivibile. Erano le nove di mattina quando i miei, finalmente sorridenti, si presentarono in camera. Prima di andarcene li aspettava il primario per consegnare loro la diagnosi e spiegare finalmente le cause del mio male.

Attesi diligentemente fuori dallo studio per oltre un'ora e

quando si aprì la porta, in una frazione di secondo, compresi che doveva essere accaduto qualcosa di molto brutto. Probabilmente quel “qualcosa” era scritto nella grande busta bianca che la mamma teneva tra le mani. Durante il viaggio ogni tentativo di avviare un discorso si spegneva dopo pochi secondi, chiesi ripetutamente ai miei cosa gli avesse detto il medico, ma i loro deboli tentativi di tranquillizzarmi mi confermarono che nulla era andato come si immaginavano.

Quella busta a distanza di anni ancora la conservo, le parole che combinate tra loro suonano come una condanna sono quattro: sospetta atassia spastica familiare.

Il primario con i miei genitori era stato chiaro. Negli anni il peggioramento sarebbe stato costante e irreversibile. Movimenti sempre meno coordinati, andatura sempre più barcollante, dolori muscolari e altri effetti collaterali di vario genere. La malattia avrebbe poi conquistato le altre parti del corpo esattamente come un’invincibile armata. Non esisteva una medicina in grado di bloccare questo percorso, solo dei palliativi in grado di rallentarlo e renderlo meno doloroso. Sarebbero dunque state delle cellule invisibili a scrivere la mia storia, a decidere quello che avrei potuto o non potuto fare. A ridimensionare i miei sogni plasmandoli in base alla loro volontà. Cosa mi avrebbe riservato il futuro? Una sedia a rotelle in tempi neppure troppo lunghi e infine un letto dove attendere qualcosa di indefinito.

Tutto questo, mentre con la nostra Panda 4x4 risalivamo i tornanti che ci stavano riportando a casa, io ancora non lo sapevo.

Il rientro tra le mie montagne non fu quello che mi aspettavo e poi sempre più spesso provavo una strana sensazione di sbandamento. Erano dei flash. Non mi ero mai ubriacata, ma probabilmente doveva essere un qualcosa di molto simile. Altrimenti capitava che mi sentissi cadere all’indietro, insomma, non si trattava di un malessere passeggero.

Essendo una che non si arrende decisi di non dare peso a quegli episodi, di viverli e poi lasciarli andare senza dargliela vinta. Continuavo a sorridere e ad essere la capobanda dei ragazzini del paese, sempre pronta a inventare giochi ed a godermi la bellezza delle mie montagne.

Forse a casa la meno preoccupata ero io. A distanza di qualche mese dal ricovero, mamma tentò di modificare il percorso del mio destino facendomi visitare da un famoso pranoterapeuta piemontese. Dicevano che lui potesse curare tutto e in particolare le patologie simili alla mia.

Forse ciò che mi era precluso dalla medicina ufficiale lo avremmo potuto ottenere attraverso delle cure alternative.

Il pranoterapeuta era simpatico e non ebbi la sensazione di essere finita tra le mani di un ciarlatano. Ancora non sapevo nulla della diagnosi che mi accompagnava ed ero fermamente convinta che la malattia prima o poi sarebbe stata vinta. Terminata la visita, quel simpatico signore mi chiese gentilmente di uscire dalla stanza perché aveva desiderio di parlare da solo con la mamma. Mi alzai trasferendomi nella sala d'attesa, ma la porta dello studio rimase socchiusa. A volte la percezione della propria vita può dipendere anche da un piccolo dettaglio, ad esempio dallo spiraglio di una porta che non riesce a trattenere le parole.

Il pranoterapeuta fu esplicito con la mamma: «Signora, quel referto che mi ha fatto leggere non ci lascia speranze. Se provassi a illuderla sarei un ciarlatano. Preparate vostra figlia ad un futuro difficile. Prima o poi dovrà fare i conti con la sedia a rotelle, i dolori e molto altro. Mi dispiace. Io non posso fare nulla».

Iniziai a piangere in silenzio, anche la mamma quando uscì da quella stanza stava piangendo. Compresi subito che avevo ascoltato quella sentenza dura e definitiva. Ci abbracciammo tenendoci strette strette. Almeno adesso senza troppe finzioni sapevamo tutti a cosa saremmo andati incontro.

Durante le scuole medie le mie condizioni continuarono progressivamente a peggiorare. Dal punto di vista psicologico io però avevo recuperato tutta la mia grinta. Ovvio che ogni tanto prendesse il sopravvento la tristezza. Quando i miei amici si avventuravano verso qualche lago alpino e io ero costretta a rinunciare, mi ritrovavo da sola in camera a piangere arrabbiata contro l'universo e le ingiustizie. Perché proprio a me? Beh, a questa domanda così crudele io trovai una mia personalissima risposta: Proprio a me, perché sono forte e ho il coraggio di affrontare questa sfida. Le mie gambe certi giorni non ne volevano sapere? Benissimo! Mi facevo caricare su una carriola dalle mie amiche facendomi scorrazzare per i vicoli del paese. Ecco che allora la malattia veniva trasformata in gioco! Nel frattempo i miei continuavano a far girare le cartelle cliniche in tutti i centri specializzati immaginabili, ma la risposta era sempre racchiusa in quelle quattro lettere: sospetta atassia spastica familiare. Ricordo un ospedale milanese dove il medico non volle neppure vedermi. Ci liquidò in cinque minuti limitandosi a leggere il referto per poi aggiungere: «Non posso fare nulla per voi.»

Papà quando si rendeva conto che i miei muscoli erano poco reattivi, come se niente fosse mi caricava sulle spalle e andavamo a passeggio. Era bello e rassicurante il mondo visto da lassù, mi sentivo una principessa, poi dovevo però tornare a fare i conti con quella realtà così frustrante.

Che fatica alla festa degli alberi riuscire a piantare il mio alberello. Tra i due ero io quella a non avere radici, eppure anche quel giorno non mollai. Ci misi il doppio del tempo degli altri, ma alla fine riuscii a fare tutto. Mentre ci arrampicavamo sul sentiero che conduceva ai prati dove si sarebbe svolta la festa, la mia più grande fatica fu evitare che qualcuno mi aiutasse. La mamma, il fratello, gli amici, tutti mi camminavano a fianco con apprensione, ma io più testarda di una capra arrivai fino ai prati in assoluta autonomia. In

quei rari momenti tornavo ad avvertire l'incontenibile gioia di chi è totalmente padrone della propria libertà. Io e il vento ci assomigliamo molto.

Mi iscrissi a ragioneria. Nulla di straordinario per una qualsiasi quattordicenne, ma se fatichi a camminare e dal lunedì al sabato devi prendere una corriera che ti porta a fondo valle, tutto si complica. Dalla stazione degli autobus dovevo poi raggiungere la scuola e una volta entrata era necessario salire le scale per entrare in classe. Ordinaria amministrazione per chi è normodotato, ma per una ragazza che era rimasta imprigionata dentro quattro lettere, «sospetta atassia spastica familiare», ogni giorno di scuola equivaleva alla conquista dell'Everest.

Per il trasporto avrei potuto usufruire del pulmino dei servizi sociali, ma io non volevo sentirmi diversa, istintivamente cercavo di fare tutte le cose che facevano i miei coetanei, il pensiero di essere risucchiata dall'isolamento assomigliava a un'ombra che mi inseguiva giorno e notte.

A farmi veramente male non erano i muscoli delle gambe, piuttosto gli sguardi interminabili dei tanti studenti che non conoscevo. Adesso non dovevo più confrontarmi con gli amici del paese ma con tante altre realtà. La mia piccola barchetta scricchiolante stava affrontando il mare aperto. Un mare fatto anche di risatine sarcastiche e di battute sussurrate a mezza bocca. La mia fortuna? Essermi salvata dalle chat che ancora non esistevano, aver evitato di essere colpita online da parole affilate come coltelli, ma in compenso, anche se offline, c'era sempre qualcuno disposto a umiliarmi e a farmi sentire una specie di rifiuto umano. Ero sempre l'ultima ad uscire dalla classe, preferivo attendere che l'aula si svuotasse perché detestavo sentire tutti gli occhi puntati su di me mentre in maniera goffa e patetica provavo ad alzarmi dal banco. Mi sentivo umiliata e diversa, anello debole di una società che non ha tempo da perdere con chi fatica a reggersi in piedi. Di frequente piangevo di rabbia chiusa nella mia camera, era lì dentro che potevo liberare

paure e fragilità. Erano tempeste di lacrime e poi, esausta, dopo aver recuperato le forze e un accenno di sorriso, tornavo ad affrontare il mondo.

Ho imparato una cosa fondamentale nella vita: non esistono persone coraggiose e supereroi, esistono persone fragili che trovano la forza di farsi coraggio, perché nessuno, proprio nessuno è esente dal dolore e dalle proprie debolezze. Io quel coraggio l'avevo trovato e trasformato nel mio più fedele alleato.

La sedia a rotelle. Sapevo che prima o poi sarebbe arrivato quel momento e allora, costi che quel costi, iniziai a spingere quella tappa della malattia sempre più distante nel tempo. Preferivo camminare appoggiandomi al muro dei palazzi piuttosto che cedere alla carrozzina. Una sera con le amiche ci recammo in una pizzeria, io mi trascinavo appoggiandomi al muro esterno del locale e ricordo come fosse adesso la voce del proprietario che disse: «Quella lì è ubriaca e non entra.» Poi compreso il mio problema mi chiese scusa ma peggiorò la situazione esclamando: «Io agli handicappati la pizza gliela offro.» Mi sentii cadere addosso tutta la pesantezza di una vita che a tratti risultava insopportabile e cominciai a piangere. Nessun singhiozzo, le lacrime erano quelle di una pioggerella autunnale, quelle pioggerelle sottili che non finiscono mai e che arrivano da un cielo che sembra destinato a rimanere grigio per sempre. Non fu bello il periodo delle scuole superiori. Le amiche del paese vivevano i loro primi amori, organizzavano serate, si godevano gite e soprattutto l'universo non le aveva private della straordinaria possibilità di essere autonome, di alzarsi da una sedia senza starci a pensare, di salire le scale di un locale senza essere assalite dal pensiero di non farcela. Spesso ero io che mi inventavo le scuse più banali per non uscire, in quanto mi sentivo un peso, allora ero costretta a fingere degli improbabili mal di testa o a improvvisare una finta stanchezza. La mia adolescenza l'ho attraversata così, un po' in piedi, un po' seduta e quasi sempre barcollante. Terminate

le scuole superiori recuperai un briciolo di fiducia, tanto per cominciare presi la patente e iniziai a frequentare la palestra per due volte alla settimana. Appena potevo, amando l'aria aperta e l'odore dell'erba, mi fiondavo al campo di atletica, le gambe non andavano ma le braccia sì e, allora, ancorata alla mia sedia iniziai a praticare il lancio del peso, del disco e del giavellotto. Non ero disposta ad arrendermi e quel poco o tanto che la vita mi avrebbe regalato, avrei cercato di farlo mio. Da sola, due o tre volte a stagione andavo allo Stadio Comunale di Torino a vedere la Juve. Sono sempre stata un'accanita tifosa! Caricare la carrozzina sui sedili posteriori era diventata un'abitudine consolidata. Poi è subentrato il periodo dei viaggi, non esiste nulla di più bello che viaggiare e spostare la propria conoscenza sempre un poco più avanti. Incontrare persone, imparare lingue, vedere nuovi tramonti e cercare di capire un po' meglio come funziona il mondo.

La famiglia mi assecondava, sapevo che quando partii da sola per il Kenia e poi per gli Stati Uniti, in cuor loro erano terrorizzati dal fatto che potesse succedermi qualcosa, ma in fin dei conti cosa mi sarebbe potuto ancora accadere di peggio? E poi il mio spirito combattivo e la mia positività tornavano puntualmente a rassicurarli.

Iniziai a lavorare come bibliotecaria in un paesino vicino al mio, amavo consigliare libri e tuffarmi tra le pagine di quei volumi che spesso non venivano aperti da anni. I libri sono fantastici perché non disturbano e al momento giusto sono disponibili a trascinarci dentro universi paralleli.

Nel frattempo le mie condizioni fisiche continuavano a vivere momenti alterni, in certi periodi miglioravo e poi improvvisamente mi ritrovavo al punto di partenza, era come viaggiare tra dei banchi di nebbia. Le luci e le ombre si alternavano continuamente, nel frattempo la carrozzina era comunque diventata una presenza costante nella mia vita, oramai avevo finito con l'accettare anche questo.

Un pomeriggio per caso, sempre che il caso esista, in

biblioteca mi ritrovai tra le mani un testo di medicina che parlava di disturbi neurologici. Mi ritrovai a leggere con avidità tutto ciò che riguardava l'atassia spastica familiare, pagina dopo pagina. Molte cose coincidevano, ma una cosa era certa: si parlava di una malattia che esclusa la fase iniziale non prevedeva dei temporanei miglioramenti.

La sera ne parlai a casa ma venni ascoltata forse con più pena che interesse reale. Con enorme fatica papà disse che ciò che avevo letto era interessante, però crearsi delle illusioni sarebbe stato terribile. Evitare certe letture mi avrebbe aiutato ad affrontare meglio il presente. Dopo il papà, anche la mamma prese la parola rincarando la dose: «Concentriamoci su quello di bello che la vita può riservarti. Non sprechiamo energie inseguendo false speranze.» E lì si chiuse l'argomento.

Il giorno successivo feci lo stesso discorso al nostro medico di famiglia. Anche in questa circostanza mi trovai di fronte a un muro di comprensibile scetticismo. Alla fine gli chiesi un'altra cosa: «Dottore, ha nulla in contrario se io comunque proseguissi su Internet le ricerche sulla malattia? Non sono una pazza che si affida a ciò che è scritto online, ma una ragazza che vuole studiare e approfondire un argomento che le sta a cuore.»

Mi voleva bene quell'uomo, che ormai era parte della nostra famiglia, e le sue parole mi sembrarono intrise di saggezza: «Certo che puoi farlo, ma ricordati che non esiste cosa peggiore che affidarsi a Internet per cercare cure o rimedi strampalati per guarire da qualsiasi patologia. Il "fai da te" non esiste, la medicina è una cosa seria. Promettimi che non ti affiderai a quell'universo virtuale, perché potrebbe essere devastante. Non prendere nessuna iniziativa di tua spontanea volontà e io voglio essere messo sempre al corrente di tutto.» Ero conscia della moltitudine dei pericoli connessi alla rete e avrei sempre verificato ogni cosa con l'animo della ricercatrice. Non mi sarei mai sognata di prendere decisioni autonome o addirittura di assumere farmaci senza aver

consultato il medico. Queste erano regole tassative! Il mio intento non era però quello di sostituirmi ai medici, quanto piuttosto di cercare il maggior numero di informazioni possibili sull'atassia. Forte di questa consapevolezza iniziai a trascorrere ore spostandomi tra i siti di tutto il mondo che trattavano l'argomento. Ancora i social non esistevano ma il Web stava diventando un punto fermo nello sviluppo della società, una vera e propria rivoluzione del sapere e delle relazioni a patto di usarlo in maniera corretta e responsabile.

Ogni settimana la mia conoscenza in materia cresceva esponenzialmente, spesso erano anche alcuni miei amici che studiavano medicina a indicarmi delle interessanti pubblicazioni.

Avevo imparato a incrociare le notizie, a verificare il curriculum dei luminari che scrivevano pagine e pagine sul tema. Contemporaneamente, sempre seguendo il Web, acquistai importanti libri che parlavano di patologie neurologiche. Imparai parole nuove, ero assetata di informazioni su quella malattia che mi stava inchiodando su una carrozzina. Leggevo, leggevo, eppure qualcosa non tornava, la sintomatologia che veniva descritta in qualsiasi sito e in ogni testo non corrispondeva mai pienamente alla mia reale situazione.

Trascorsero dei mesi, la mia famiglia iniziò a preoccuparsi per il mio equilibrio mentale. Non che io facessi nulla di strano, tutto sommato stavo studiando da autodidatta, loro avevano però la sensazione che stessi perdendo tempo ed energie inseguendo una semplice chimera.

Una sera, rientrata dal lavoro, mi posizionai nella mia camera di fronte al PC. Avevo intenzione di scrivere un'email ad un'altra ragazza affetta da atassia per verificare se il suo decorso fosse simile al mio, poi improvvisamente mi si accese una lampadina. Fu una specie di folgorazione. Come avevo fatto a non pensarci prima?

Da anni io convivevo con quel marchio composto da quattro parole: «sospetta atassia spastica familiare» ma le mie ricerche si erano sempre soffermate solo sulle ultime tre parole. Non avevo mai inserito nei motori di ricerca anche la parola «sospetta».

Da quel momento le mie ricerche si ampliarono e mi trovai proiettata dentro un nuovo universo del sapere. Nei giorni seguenti scartai una lunga serie di ipotesi surreali, di fake news e altre fandonie. Non ero alla ricerca di ricette magiche o stregoni e alla fine trovai ciò che forse avevo sempre cercato senza saperlo: «Per ottenere una diagnosi certa di atassia spastica familiare, è necessario sottoporsi all'esame del DNA.»

Incrociai quell'informazione con un'altra serie di notizie e tutte confermavano quel percorso. Il DNA, quella specie di scatola nera da cui pescare informazioni genetiche, forse mi avrebbe condotto alla definitiva verità. Quello sarebbe stato il mio ultimo tentativo e se avesse confermato la diagnosi, beh, almeno non avrei dovuto convivere con dubbi e rimpianti.

Internet mi aveva regalato un nuovo sentiero da percorrere e io lo avrei seguito.

Quando ventilai alla mia famiglia l'ipotesi di sottopormi all'esame del DNA notai nei loro sguardi un profondo dolore. Io rappresentavo la cosa più preziosa della loro esistenza e quella mia incapacità di accettare una triste diagnosi, per loro, era forse ancora più terribile della stessa atassia.

Naturalmente ne parlai anche al dottore; dopo una lunga attesa finalmente entrai nel suo ambulatorio con quella pagina di Internet tra le mani. Innanzitutto mi ringraziai per averlo tenuto informato, poi spese grandi parole per la mia tenacia e la competenza che avevo acquisito: «Oramai potrei quasi chiamarti collega – mi disse sorridendo». Terminati i complimenti, senza ricorrere a metafore, mi invitò a lasciar perdere certe informazioni e a concentrarmi su tutto ciò che

avrei potuto fare per rallentare il decorso della malattia: «Questa, cara Stefy, mi sembra la cosa più saggia che possiamo fare. Sono al tuo fianco; con le giuste terapie e il tuo coraggio possiamo andare molto avanti. Combattiamo assieme l'atassia ma non facciamoci sviare da altre cose campate per aria.»

Gli dissi che avrei seguito il suo consiglio sensato. Due giorni dopo con quel pezzo di carta ben riposto nella borsa mi ritrovai alla guida in direzione di Milano, la solita carrozzina infilata tra i sedili posteriori. L'obiettivo era raggiungere quel famoso ospedale specializzato in neurologia dove tutto aveva avuto inizio. Paura? Emozione? Speranza? Illusione? Io non so di preciso cosa mi stesse attraversando la mente e neppure cosa avrei fatto arrivando in quell'ospedale che era grande il doppio del mio paese e dove non conoscevo nessuno. In mano avevo una mezza pagina stampata da un sito e in teoria nessun medico di buon senso mi avrebbe mai dato ascolto, ma a volte certe cose vanno fatte perché una vocina interiore ci sussurra «vai avanti e non ti fermare». Fu con questo spirito che mi ritrovai dentro quella città piena di corridoi bianchi impregnati dal solito odore.

Cominciai a tempestare di domande ogni persona in camice bianco che incontravo lungo i corridoi, fu una specie di caccia al tesoro e alla fine mi ritrovai di fronte a un medico disposto ad ascoltarmi. Fui molto persuasiva, ci misi tutta me stessa e fu così che il mio entusiasmo e la mia carica positiva lo convinsero.

Mi sarei potuta sottoporre all'esame del DNA, ma il risultato lo avrei avuto solo dopo due anni. Il mio caso non rappresentava una priorità, nessuna alternativa. Rientrai a casa stanca e smarrita, è vero che ero riuscita nel mio intento, ma i due anni di attesa mi sembravano un qualcosa di insopportabile. Ripresi il lavoro che adesso si era spostato negli uffici del Comune di Baceno e smisi di navigare alla ricerca di altre notizie. La cosa più importante

l'avevo ottenuta. Due anni sono lunghi e nello stesso tempo equivalgono a un battito di ciglia, e fu così che mi ritrovai nuovamente all'interno dell'ospedale per ritirare il referto. Quel giorno non fu semplice mantenere la calma e controllare un senso crescente di speranza che sembrava esplodermi dentro. Inizialmente non trovarono neppure la mia pratica che sembrava essere svanita nel nulla. Un'impiegata senza alzare lo sguardo dal PC mi chiese se fossi certa di essermi sottoposta all'esame, perché la cosa non risultava. La mia prima tentazione fu quella di investirla con la carrozzina, poi finalmente la cartella contenente l'esito dell'esame si materializzò.

Un medico che non avevo mai visto l'aprì come fosse una banale busta contenente un opuscolo pubblicitario. L'esame non evidenziava nulla di particolare, non emergevano altre possibili patologie, ho poi scoperto che ero stata sottoposta a un esame molto complesso basato sull'individuazione di una sequenza corretta di combinazioni genetiche. Forse non si erano neppure sbattuti troppo per individuare eventuali anomalie e comunque i miei sogni erano arrivati al capolinea, però tutto sommato ero preparata anche a questo. Avrei continuato a combattere la malattia con tutte le mie forze, nessun dubbio in merito. Se non altro non avrei dovuto fare i conti con il rimpianto di aver lasciato qualcosa di intentato.

L'estate successiva, su consiglio di un ragazzo che avevo conosciuto in vacanza, mi ritrovai ancora in quell'ospedale neurologico per iniziare una terapia a base di botulino. L'obiettivo era allentare la tensione dei miei poveri muscoli perché sempre più spesso mi ero trovata in balia di spasmi incontrollabili e, credetemi, non è assolutamente una bella sensazione.

Mi trovai di fronte a una dottoressa estremamente gentile. Per l'ennesima volta ripercorsi con dovizia di particolari tutta la mia storia, evidenziai le mie perplessità in merito alle diagnosi che si erano susseguite negli anni e lei ascoltò

con attenzione ogni mia riflessione. Finalmente un medico era disposto ad ascoltarmi con vero interesse! Quando finii il racconto, rimase in silenzio per qualche attimo, però si vedeva che il suo cervello stava elaborando un'idea: «I tuoi sintomi effettivamente sono atipici, nei prossimi giorni vado in laboratorio a controllare il tuo referto, vorrei capirci qualcosa in più.» Non chiesi altro, ma il fatto stesso che una persona sconosciuta avesse realmente preso a cuore il mio caso mi riempì di gioia. La sua telefonata arrivò del tutto inattesa dopo circa un mese: «Stefy, il tuo DNA mi racconta un'altra storia, niente atassia, tu sei affetta da una malattia rarissima che si chiama distonia responsiva alla levodopa. Questo non significa che abbiamo risolto il problema, però finalmente abbiamo una diagnosi precisa, conosciamo il nome del nemico da affrontare.» La dottoressa mi osservò in silenzio, si prese qualche secondo di tempo probabilmente per trovare le parole giuste e poi riprese a parlare: «Beh, ecco Stefy, non posso prometterti nulla, ma in merito a questa patologia rara potremmo tentare una cura sperimentale. La medicina questa volta non è in grado di prevedere ciò che potrebbe accadere. Cosa ne pensi?»

La settimana successiva per l'ennesima volta mi trovai a bordo della mia auto, destinazione solito ospedale, per iniziare la famosa cura. Si trattava di una semplice pasticca da prendere la sera, essendo però un trattamento sperimentale, il tutto si sarebbe dovuto svolgere sotto un rigido controllo medico. Quel viaggio resta indimenticabile: io, il borsone con dentro il pigiama, lo spazzolino da denti e tutto il resto, l'inseparabile sedia a rotelle ripiegata tra i sedili posteriori e poi accanto a me l'orsetto portafortuna che mia cugina mi aveva regalato molti anni prima. Ero pronta anche per questa ennesima sfida, la più importante.

Venni accolta dalla stessa dottoressa e la sera arrivò il faticoso momento della somministrazione della prima dose di farmaco, si chiamava *Madopar*.

Stranamente mi addormentai senza troppe ansie o paure,

tutto quello che era possibile fare era stato fatto. Amen.

La mattina mi venne a svegliare la stessa dottoressa in compagnia di altri medici e alcuni infermieri. Prima di qualsiasi esperimento o test sarei dovuta andare in gabinetto, per cui come sempre avvicinai al letto la carrozzina. Quando appoggiai i piedi a terra, istintivamente provai a fare forza sulle gambe e le gambe a distanza di anni decisero di ascoltarmi. Con il cuore in gola mi ritrovai in piedi. Io ero in posizione eretta di fronte alla mia carrozzina, ma forse stavo ancora sognando, probabilmente tutto questo stava accadendo solo nella mia mente.

Attorno a me era sceso un silenzio denso di stupore e incredulità. Tutti, io per prima, cercammo di tenere sottochiave i facili entusiasmi. Eravamo di fronte a un protocollo sperimentale e di illusioni ne avevo vissute sin troppe. La mattina successiva, passo dopo passo, attraversai il lungo corridoio del reparto senza necessità di appoggiarmi a qualcuno o a qualcosa. Non avevo più nulla a che fare con le pareti dei muri e neppure con una semplice stampella. Era come essere finita dentro un miracolo e ogni giorno di quel mio benedetto ricovero, scendendo dal letto, ero pervasa dal terrore che fosse tutto troppo bello per essere vero. Il sogno si era veramente trasformato in realtà, ma crederci inizialmente non fu semplice.

In un paio di settimane mi ritrovai a camminare come una qualsiasi altra persona, io però avevo accumulato un vantaggio enorme, nella mia esistenza non avrei mai più dato nulla per scontato. Tutti i giorni avrei espresso gratitudine all'universo, per godere della possibilità di scendere da un letto e muovere dei passi. La stessa gratitudine che ancora oggi accompagna l'inizio di ogni giornata. Che piova o ci sia il sole poco importa. Io cammino. Molti lo chiamano il valore delle cose, altri consapevolezza della vita, per me è felicità allo stato puro.

Potrei raccontarvi gli infiniti pianti di gioia della mia

famiglia, le lacrime di Simona e di tutte le mie amicizie più care, quelle che non finiranno mai. Gli sguardi ammirati di chi mi aveva sempre visto spingere le ruote della mia carrozzina immaginando che sarebbe stato così per sempre. Ora potevo riprendermi tutto, comprese le passeggiate più dure lungo i sentieri di montagna e le ferrate appese alle rocce. Per festeggiare degnamente la mia guarigione feci trekking in Perù arrampicandomi su un ghiacciaio che sembrava essere ai confini dello spazio. Lassù non c'erano nuvole, ero tornata libera come il vento. Ad agosto partecipai alla *Baceno-Devero-Crampio*, una camminata "tagliagambe" di quasi quindici chilometri che parte dai 623 metri del paese e si conclude a quota 1.831. Un dislivello pazzesco di 1.618 metri. Sì, io l'ho fatta e sono arrivata in cima.

Sarò sempre grata alla tecnologia e ad Internet, perché senza questo strumento non avrei potuto svolgere tutte quelle ricerche. Quando penso al Web e ai social, io ho nella mente un mondo migliore dove ci si aiuta l'un l'altro e dove si condividono conoscenze. L'essere umano deve essere moralmente ed eticamente all'altezza di ciò che ha saputo creare, altrimenti siamo costantemente destinati a fallire, come uomini e come società.

In questi anni non mi sono dimenticata degli altri e continuo ad usare la rete con l'obiettivo di rendermi utile. Voglio contraccambiare e restituire ciò che mi è stato donato. Se qualcuno non avesse avuto l'intuizione di scrivere che solo attraverso l'esame del DNA sarebbe stato possibile avere una diagnosi corretta della mia malattia, nella migliore delle ipotesi oggi mi muoverei ancora su una carrozzina; allora ho creato un sito che si chiama *camminaconstefy*. L'intento principale è sviluppare una rete tra persone, in particolare malati, in modo di poter offrire un ponte di scambio di informazioni utili e di esperienze.

È solo aiutandoci a vicenda che possiamo risollevarci, è solo scambiandoci parole di conforto che possiamo

trovare nuove energie per affrontare la vita e queste regole riguardano tutti, non solo chi è vittima di una malattia. Pensate, quando io nei periodi più terribili della malattia ricevevo delle parole d'incoraggiamento, chissà per quale motivo riuscivo a spostarmi con meno fatica, eppure questo non è giustificabile dal punto di vista scientifico. Non sono un medico, ma forse a volte le parole sono più efficaci di una medicina. Anzi, direi che ne sono certa.

Grazie al mio sito e alla mia storia, molte persone a cui era stata diagnosticata una sospetta atassia sono venute a conoscenza della terapia a cui ero stata sottoposta e sono tornate a camminare! Può esistere gioia più grande? Quello è il momento in cui la tecnologia diviene progresso, perché contribuisce a rendere la gente più felice.

Nella mia intensa vita sono accadute altre cose meravigliose, ad esempio è arrivato Alessandro assieme alla sua ironia e alla sua bontà. Ale, mio marito da dieci anni, è la persona migliore che potessi desiderare al mio fianco, anche se quando ci arrampichiamo in montagna fatica a tenere il mio passo. La dottoressa, una volta che ero tornata stabilmente in posizione eretta, mi aveva comunicato con delicatezza che purtroppo a causa della malattia non sarei potuta diventare mamma.

Fu difficile accettare questa verità, ma a volte la vita è in grado di riservarci regali che ci tolgono il respiro perché del tutto inaspettati. Nel nostro caso, il mio e di Alessandro, questo dono ha un volto e un sorriso e si chiama Nadietta, nostra figlia. Ora il nostro tesoro prezioso ha quasi undici anni e quando ne aveva solamente otto volle partecipare alla *Baceno-Devero-Crampiolo* esattamente come feci io dopo aver sconfitto la malattia. Non era minimamente allenata, ma nessuno fu in grado di farle cambiare idea. Evidentemente i cromosomi qualcosa trasferiscono, tenacia inclusa. Lo scricciolo si è aggiudicata il primo posto per distacco nella

categoria under quattordici. Nel corso di questa estate io e Nadia ci siamo avventurate in escursioni di sei, sette ore. Siamo arrivate lassù, sulle cime, dove ci sono i nostri stambecchi e i camosci. Dove c'è un silenzio che riempie l'anima. Le sue emozioni si sovrappongono perfettamente alle mie. Nadietta per il momento non sogna di possedere uno smartphone, ma un cavallo. Certo, arriverà il tempo in cui avrà voglia e necessità di utilizzare anche uno smartphone e allora le racconterò per l'ennesima volta la mia storia. Le spiegherò che le parole belle combattono la pesantezza dell'esistenza, le spiegherò che il Web è conoscenza e che le parole giuste lette al momento opportuno, come accadde a una ragazza che ora è sua mamma, possono anche salvare una vita. 🍷

*“Non esistono montagne impossibili.
Esistono solo uomini che non sono capaci di salirle.”*
Cesare Maestri

Ascolta l'audio storia