ROMANZO DI UN'ANAMNESI
Sara Parziani

Camminata nello spazio:
Cammina avanti, indietro, arriva fino alla parete, Stop! Ferma, immobile.
Voltati, rivoltati, ricammina.
Spalle larghe, schiena dritta, sguardo alto, ginocchia piegate, piedi larghi, infinito col bacino.
Di nuovo, cammina avanti e indietro.

ad una persona del pubblico
Mi scusi, gentilmente, le spalle potrebbe… larghe, schiena dritta, sguardo alto, ginocchia piegate, piedi larghi, l'infinito col bacino.
Scusi, eh, ma sa lo dice il dottore…
Cammina avanti, indietro, arriva fino alla parete,
Stop! Ferma, immobile, voltati, rivoltati, ricammina.
Di nuovo, cammina avanti, indietro.

Io sono 10 minuti che cammino avanti e indietro e non vado da nessuna parte.
Mi annoio.
Infinito col bacino.
Se almeno mi desse qualcosa da fare, dei piccoli compiti...
Chessò, cammina fino a qui e portami una penna. Arriva fino alla parete e apri la finestra.
Cose semplici, tanto per avere uno scopo.
Che se una ha uno scopo, allora sì che cammina; ma vagare così nell'incertezza, senza un perché una tentenna.
Ginocchia piegate.
Che poi, mica si cammina così nella vita normale.
La vita normale è piena di ostacoli da superare:
cani, coppie innamorate che non si staccano, ombrelli, e si pende un po' da una parte per via della borsa...
Glielo vorrei dire al dottore com'è che si cammina nella vita normale.
Ma ogni volta che ci provo: "La visita è finita", dice il dottore.
Questa è una delle tante volte che cammino avanti e indietro.
La prima? A tre anni.
Quando nasco ho le anche lussate, così dagli 0 ai 3 anni sono bloccata dalle anche ai piedi
in gessi e divaricatori che mi ruotano le gambe prima verso l'interno, poi verso l'esterno;
e ancora gamba destra interno e gamba sinistra interno.
Ma a tre anni tolgo tutto, libera, e con le "gambe a rana" mi trascino per casa.
Il pavimento di marmo rosa e lucido è uno stagno e io lo esploro tutto.
Incontro briciole di pane che sono ninfee galleggianti, mollette-libellule, pezzi di didò-pesciolini rossi, un bottone e qualche acaro: "Ciao acaro".
E arrivo al percorso di battaglia che Peter Pan, i Bimbi sperduti e Kirk, il nostro cane, hanno preparato:
muro, cassapanca, io nel mezzo.
Striscio, avanti e indietro, e ogni volta la cassapanca è sempre più vicina.
E, allora, io stringo, stringo, stringo.
Lo facciamo tutti i giorni finché le mie gambe sono dritte e strette.
Gli allenamenti con Peter, i Bimbi sperduti e il nostro cane proseguono in gran segreto.
Muro, cassapanca, muro, cassapanca, muro, cassapanca. Muro, muro, muro.
"Cammina, cammina", grida Peter, "mamma, papà, cammina! Forza, dai! Parti!"

Cammino?? Cammino!
“Camminaaa”, Cammino, “Camminaaa”, Cammino, “Camminaaa”, Cammino.
E arrivo alle scuole elementari.

Alle elementari ho i piedi piatti, tipo schiacciatine, tipo che: “Plantari e scarpe ortopediche non bastano più”, dice il dottore, “vanno operati, tutti e due”.
Primo intervento: piede destro.
Ho un gesso fino al ginocchio.
In ospedale, io e mia mamma ci esercitiamo a scrivere le lettere dell'alfabeto ché a scuola sono già arrivati alla C di castagna.
E quando finalmente ce ne andiamo, lo facciamo su una carrozzina che mio papà si è fatto prestare dal prete del quartiere che mi dice sempre: “Vai a Lourdes, fidati!”,
e alla quale mio papà ha aggiunto un'asse a forma di L di legno per la gamba, per tenerla sollevata, ché in ospedale ci avevano dato una cassetta della frutta.
L'asse a L di legno è meglio.
E quando finalmente ce ne andiamo, lo facciamo sulla nostra Fiat regata bianca,
che subito uno pensa al mare per questo nome che ha e il colore, che subito uno pensa a una giornata di sole, cielo azzurro e nuvole.
E non è affatto male.

Tuz tuz tututuz
Tuz tuz tututuz
Tuz tuz tututuz
Sono il pistillo e le mie compagne di classe sono i petali,
siamo: “Lo sbocciare della primavera”.
Tuz tuz tututuz
Tuz tuz tututuz
Tuz tuz tututuz
Di solito, quando c'è ginnastica, io resto parcheggiata dove ci sono le panchine
e guardo gli altri come se fosse un film.
Ma oggi la maestra ha detto che si fa il balletto e che lo posso fare anche io.
Ha già la musica, ha già l'immagine: “Lo sbocciare della primavera”.
E io sono il pistillo.
Tuz tuz tututuz
Tuz tuz tututuz
Tuz tuz tututuz

Tra il primo e il secondo intervento passo un sacco di tempo seduta; e,
quando posso camminare vado a fisioterapia, ippoterapia e nuoto...
che ha un nome normale e lo fanno tutti, no?
A me il “nuoto normale” non piace: in costume mi sento strana, le gambe a farfallina non le so fare, il bordo della vasca è troppo scivoloso, la scaletta troppo alta, i gradini troppo stretti;
e non è vero che l'acqua ti tiene a galla da sola.
Guardo come fanno gli altri e guardo se gli altri mi guardano.
A me il “nuoto normale” mette ansia.
Vado a “nuoto terapia”.
C'è una nana che mi guarda: ce l'ha con me.
Non si dice nana...
Una donna – nana che ce l'ha con me.
È perché io non ho niente.

Si chiede che ci faccio lì visto che io non ho problemi.
Sento i suoi occhi su di me.
Mi odia.
Quando la incontro trascino apposta i piedi, così magari non mi odia più, penso.
Ma lei continua a fissarmi.
Forse, potrei dirle che anche se non ho problemi ogni tanto vado in ospedale,
per questo sono lì con loro.
Potrei.
Alla fine non le dico nulla, ci guardiamo e basta.
Anche il "nuoto terapia" mi mette ansia.

Secondo intervento: piede sinistro.
Ancora ferma.
Ho un gesso fino al ginocchio.
Il gesso dei miei amici è diverso.
Loro, quando lo mettono, è perché, magari, sono caduti da un albero o cose così.
Io non mi sono mai arrampicata su un albero.
Però cado.
Varie volte io cado.

Montagna.

È agosto e io entro un momento in casa, "Devo andare giù, un momento solo, in camera".
Scendo le scale e cado.
Mi trovo giù, in fondo, all'improvviso; e ho male, ho malissimo al ginocchio destro
che è strano, la forma è strana, non ha più la sua forma.
La gamba è normale ma il ginocchio no e non riesco a muoverlo.
Comincio a picchiarlo.
Lo picchio sempre più forte.
A pugni lo prendo.
Sì, adesso vedi.
Lo picchio e piango e grido ché qualcuno fuori mi senta.
Lo picchio ché non lo dovevi fare.
Lo picchio ché io mi sono rotta, ché non ne posso più.
Lo picchio e piango e grido che io lo odio questo ginocchio
e odio queste gambe e i piedi e il corpo odio.
Tutto e tutti.
Ché se non ti sei rotto adesso ti spacco io in mille pezzi.
Arriva mio papà che mi sente e mi vede e:
"Sono solo scesa un momento in camera, un momento solo".
Un colpo secco alla fine, un dolore acuto.
Il ginocchio torna dentro.
"L'hai sistemato", mi sorride mio papà.
Lussazione.
Non cammino più quell'estate, e le scale le scendo e le salgo seduta.

Io ho la Sindrome di Ehlers – Danlos, non riesco neanche a dirlo io *Ehlers – Danlos*...
Una volta un medico mi ha sgridata perché non l'ho pronunciato correttamente,
ma poi la pronuncia esatta non me l'ha detta...
È che non capisco dove mettere la lingua in Ehlll... Ehlrrr... Ehlsss...
Comunque, per farla breve, è una malattia del collagene che rende tutto eccessivamente elastico e

fragile, e si presenta con molti sintomi differenti.
Per esempio: piedi piatti, anche lussate, ginocchia lussate, ma anche ematomi sproporzionati, facilità a fratture e ferite, e pelle morbida.

Insomma, da bambina ho un sacco di tempo per leggere.
E, allora, leggo tutto quello che trovo.
Leggo tutti i libri di casa, tutti i libri che mi prestano, tutti i libri della biblioteca, tutti i libri della biblioteca in montagna; ché nessuno ci pensa mai ma in montagna c'è la biblioteca.
Leggo, leggo, leggo.
Leggo convinta di trovare nei libri il mio posto nel mondo.
Sì, perché, andiamo, devo per forza essere una qualche eroina di un qualche romanzo venuta qui per salvare l'umanità.
Non ci sono altre spiegazioni, no?
Questo mi dico, da bambina; che altra spiegazione può esserci se non un destino epico?
Sicuramente non una malattia... I malati sono bianchicci, tremolanti e buoni; tremendamente buoni, ché i malati, si sa, devono compensare la salute con il carattere.
Quindi, malata no... "Salvatrice dell'umanità".
Anca... ginocchio... piede...ginocchio... anca...
Anca- ginocchio, baby one two three, anca-piede baby one two three, anca-piede, anca-piede, anca-piede, baby one two three… Altra gamba…
"Stop! Ferma", mi dice il dottore, "immobile bisogna prendere le misure, essere precisi."
Sento il metro freddo premuto sulle anche.
Devo stare attenta al tono della sua voce... Devo capire se vado bene oppure no.
Devo capirlo perché a me non lo dice mai se vado bene, il dottore, anche se io glielo chiedo.
Io eseguo le indicazioni e sto attenta al tono della sua voce.
La gamba sinistra è più corta della destra di 3,5 centimetri, anche le scarpe con il rialzo non bastano più; va operata.
"Ma adesso sistemiamo tutto", dice il dottore.

Ci sono due cerchi di metallo collegati da quattro sbarre verticali sempre di metallo e, in mezzo, una gamba sinistra.
Si fratturano tibia e perone, e ogni giorno si ruotano dei bulloni per distanziare le ossa di 1 millimetro, così quando ricresceranno la gamba sinistra, più lunga, avrà raggiunto la gamba destra.
L'intervento si chiama *Allungamento*, la gabbia *Ilizarov*.
Noi la chiamiamo Attrezzo.
"Ma guarda che bello questo sangue! Guarda guarda come sale!", l'infermiera.
Sono a fare il prelievo pre-operatorio.
"E fa le bolle! Quante!", l'infermiera è entusiasta; io lo trovo impressionante.
Io non lo voglio fare l'Allungamento e cerco di dirglielo; allora lei e un altro infermiere mi tengono ferma, stretta immobile, e tutti e tre fissiamo il mio sangue che sale e fa le bolle.
Mi operano che ho dieci anni, il 17 ottobre.
La data la so perché lo scrivo sul diario, in grande, come quando scrivo "Gita",
nel caso ce lo dimenticassimo: "Operazione".
Ci faccio anche un disegno di me stessa: due cerchi di metallo, quattro sbarre verticali sempre di metallo e, in mezzo, la mia gamba sinistra.
Ma ci sono anche... 1, 2, 3, 4, 5, 6 chiodi che entrano da una parte della gamba ed escono dall'altra: servono per tenere agganciato l'Attrezzo.
E fanno male.
Torniamo a casa sulla nostra Fiat Regata bianca e la carrozzina "Vai a Lourdes, fidati!"
Tutti i giorni mio papà ruota i bulloni e mia mamma medica i chiodi.

Siamo preparati.
Sei preparata.
Sono preparata.
Ma la verità è che mi sembra tutto... disperante.
Si può dire "disperante"? *Di – spe – ran – te.*
Sì, disperante.

1 Radiodramma: *Quel giorno fu diverso. Lui aveva deciso di dichiararsi mandandole una lettera sigillata con della ceralacca. Lei la tenne stretta al petto, e solo a sera, lontana da tutti, l'aprì: "Devo incontrarvi. Vediamoci al granaio. Vi aspetterò, vostro E." Ma quale nome poteva nascondersi dietro a quella E puntata? Quale?? Lo scopriremo domani qui sempre alla stessa ora.*

Ernesto? Ervaso? Edgar? O Egidio?
Come il prete del quartiere che mi dice sempre: "Vai a Lourdes, fidati".
No no, Ermenegildo, vedrai che si chiama Ermenegildo.
Durante le medicazioni, io e mia mamma iniziamo ad ascoltare radiodrammi.
E le giornate le passo così: tra radiodrammi, chiodi, bulloni, tutte le storie che mi raccontano e tutti i libri che riesco a leggere.
C'è un breve racconto illustrato che mi regalano.
Parla di un uccellino che vive chiuso in una gabbia e che tutte le notti piange perché vorrebbe essere libero di volare come gli altri.
Una notte, l'uccellino piange talmente forte che anche la luna lo sente e gli si avvicina.
Allora lui comincia a chiederle: "Perché a me?", ma lei non dice nulla.
E così per molte notti, e ogni volta la luna lo ascolta in silenzio.
Ma una notte, quando l'uccellino le chiede: "Perché a me?",
la luna gli risponde: "Perché non a te? Ci hai mai pensato? Perché non a te?".

Ma, infatti, ma perché? Io a 10 anni non
Dopo l'ho capito; cioè capito... dopo me lo hanno spiegato.
La diagnosi me l'hanno fatta che ho quasi 30 anni, la data esatta non la so.
Ho cercato sui miei diari, ché io scrivo sempre tutto, anche solo una frase, una parola, un disegno ma nulla; avrò pensato che questo magari ce lo potevamo anche dimenticare.
Insomma, io ho sempre saputo di essere delicata, distratta, un po' sfortunata e bassa; ma bassa non è una malattia, no?

"*Non respirare* non respiri, *Respira* respiri", dice il dottore, "aspetta il segnale ferma, immobile".
Sono passati 8 mesi e sono a fare la radiografia per vedere se le ossa della gamba sinistra, più lunga, si sono ricalcificate e se l'Attrezzo lo posso togliere.
Sdraiata sul lettino aspetto il segnale, ferma e immobile.
Ho addosso un camice piombato che pesa quasi quanto me, ferma immobile ci sto per forza;
e ho freddo, il camice piombato è freddo.
Mi chiedo perché non diano anche una copertina insieme o un camice piombato fuori piombo dentro pile... Potrei avere una coperta?
Aspetto...
Pure il lettino è freddo... che, poi, lettino... Il lettino della radiografia non è proprio un lettino, è più un tavolo casomai, lungo e stretto con appesa sopra, tipo lampadario, una grande macchina fotografica che scatta raggi X.
Aspetto...
Aspetto il segnale così tanto che alla fine mi addormento.

Tibia e perone non si sono ricalcificati, e per togliere l'Attrezzo devo aspettare.

Intorno ai chiodi si sono formati dei buchi che sembrano dei laghetti.
Alcuni sono così profondi che ci infilo dentro le dita, altri invece sono piatti e larghi, con i bordi tutti frastagliati.

"C'è un'infezione", mi dice il dottore, "togliamo l'Attrezzo ma per 3 mesi, facciamo un gesso fino al ginocchio".
Ho un gesso fino all'anca.

E alla recita del quartiere interpreto la signora che sta seduta tutto il giorno sulla panchina della piazza.
Sul copione c'è scritto: "Signora".

Tra i sintomi dell'Ehlers – Danlos: cicatrici larghe e atrofiche, lenta guarigione da fratture e ferite, scoliosi, cifosi, ipotrofia muscolare e spalle strette.
Ma io non lo sapevo.

2 Radiodramma: *Quel giorno fu diverso. Lei stava pettinando i bei capelli con la spazzola di madreperla appartenuta alla trisavola, quando lì sul manico della spazzola di madreperla, notò per la prima volta una E. Come era possibile? Ma quale nome poteva nascondersi dietro a quella E puntata? Quale?? Lo scopriremo domani qui sempre alla stessa ora.*

Estate in montagna.
Visto che non cammino, prevedo il tempo con la faccenda delle ossa della gamba che stanno ricrescendo, ascolto radiodrammi, leggo, guardo film e telefilm.
E siccome siamo una famiglia numerosa, a casa nostra si guardano soprattutto film e telefilm con famiglie numerose: Appuntamento sotto il letto, Tutti insieme appassionatamente, I Robinson.
Se poi la famiglia oltre che numerosa porta con sé un numero considerevole di tragedie, noi non ci scomponiamo, anzi ci appassioniamo.
A casa nostra la sera in montagna si guarda "La casa nella prateria".
E per ogni famiglia numerosa e tendenzialmente tragica, ognuno di noi si identifica segretamente in un personaggio.
Ma di bambine con il gesso fino al ginocchio o fino all'anca non ce ne sono, quindi ripiego sulla figlia adottiva: la Trovatella, quella c'è sempre.
Anche se non c'è sempre l'episodio "La Rivelazione" quello di quando lei scopre che loro e allora... a me, per esempio manca.
Io l'ho sempre saputo di essere stata adottata, sono gli altri che ogni tanto se ne dimenticano...
Tipo lo zio, a pranzo, quando passa in rassegna me, le mie sorelle e mio fratello: "Tu mamma, tu papà, tu mamma, tu…"
Imbarazzo.

La Sindrome di Ehlers – Danlos è una "malattia ereditaria"; non avevo mai riflettuto
davvero sul somigliare pure io a qualcuno prima…
Ho sempre saputo di essere stata adottata, ma ho sempre creduto di essere nata sotto un cavolo…
E, invece, scopro di punto in bianco di avere ereditato qualcosa da qualcuno.
Certo potevano lasciare un biglietto, così magari avremmo capito tutto prima...
E, magari, avrei potuto ereditare un castello... Scoprire di avere nobili origini e un castello.
E, invece no: Sindrome di Ehlers – Danlos.

Seconda media: seconda lussazione.
Suona la campanella d'uscita e nella confusione un mio compagno per sbaglio mi spinge;
io cado e ho male, malissimo, al ginocchio sinistro che è strano e non riesco a muoverlo.
Mi trovo a terra, con tutti intorno; c'è anche mio papà che è venuto a prendermi.
Io trattengo il fiato, lui dà un colpo secco e il ginocchio torna dentro.
Ancora ferma.
Però ricevo un sacco di telefonate, soprattutto dal mio compagno, quello della spinta.
Lui mi chiama tutti i giorni, inconsolabile; e io tutti i giorni gli dico di stare tranquillo, di non preoccuparsi ché sono cose che capitano.
Perché capitano… no?
Insomma, sono un po' sfortunata, penso in seconda media... e anche dopo:
c'è qualcosa che mi perseguita.

La Sindrome di Ehlers – Danlos è una "malattia genetica" : non è lei che mi perseguita, sono io che me la porto dietro.
Quindi, non è sfortuna.
Non è proprio nemmeno fortuna, ecco.

Quello che mi pesa è l'idea di dover sempre ricominciare sempre da capo.
Sono in seconda media e mi sembra di non aver fatto altro che imparare a camminare:
avanti, indietro, voltati, rivoltati, infinito col bacino.
Io tanto non ci so camminare come dice il dottore, neanche oggi.
Però, poi, mi dico che alla fine io cammino; e se devo ricominciare, ricomincio.
Anche perché altrimenti che fai? Non cammini? Cammini, in qualche modo cammini sempre.
In qualche modo cammini sempre.
Glielo vorrei dire questo al dottore...

"Hai una S sulla schiena!"
Una S sulla schiena?
"Piegati, di più, di meno, fin dove riesci", mi dice il dottore, "prendo il goniometro."
Il goniometro? Ho una S sulla schiena...
Ma se tutti avessimo una lettera dell'alfabeto sulla schiena! Ma potremmo creare parole, potremmo creare intere frasi incontrandoci al supermercato o fermi al semaforo.
Interminabili partite di Scarabeo.
TOBUS... USTOB... BOTUS... BUSTO…
"Devi mettere il busto", mi dice il dottore.
Lei è sicuro di non voler dare un'occhiata alla mia rotula, vero?

Rossella O'Hara: Uhhh!
Mami: Reggere forte, non respirare!
Rossella O'Hara: Farò paura alla gente con quell'orrore addosso
Mami: Tu non dovere vedere gente. Essere in lutto!
Rossella O'Hara: Oh, sono così magra e pallida e non ho vestiti!
Mami: Ti avere detto e ridetto che vera dama in pubblico dovere mangiare poco, come uccellino. Non stare bene che nella casa di Mr. Wilkes tu ingozzarti e riempirti come tacchino!
Rossella O'Hara: Dopotutto, domani è un altro giorno!

Accanto a me Mami e Rossella O'Hara, anche loro alle prese con il busto.
"In alto le braccia, trattieni il fiato", mi dice il dottore, "Guarda che stringo, stringo, stringo... Stringo troppo? Be', ma un po' deve stringere. Chiuso. Ti sta perfettamente".

Oh, Boston! Suona elegante, no? *Boston* è il modello del busto che metto in Terza media.
Fatto su misura per me, una scatola di plastica.
Davanti un pezzo unico, dietro è tenuto stretto da dei lacci di velcro.
Contro la schiena sento le *spinte*, che raddrizzano la spina dorsale.
Ferma e immobile.
Mi stringe.
Magari mi farà più magra... Ma non mi fa più magra; e così a scuola sfoggio larghe salopette, enormi camicie a quadri e magliette così grandi che le usa anche mio padre.

A chi intorno a me non sa e non chiede, non dico.
Ho 13 anni e questo è il mio periodo hip-pop.
A volte lo odio il busto.
Lo odio quando non posso vestirmi come voglio, lo odio
quando mi fa diventare la pelle rossa o mi stringe così forte che non mi fa respirare.
Ma a me non importa.
Se non mi fa respirare, io, apposta, respiro più forte.
Inspira espira, inspira espira, inspira espira; e spingo.
Sì, spingo il più possibile contro queste pareti di plastica.
Inspira espira, inspira espira. E spingiamo tutti insieme…
Inspira espira… Polmoni, fianchi… Inspira espira… pancia, schiena… inspira espira…
Spingiamo, spingiamo sempre più forte.
E ad ogni respiro si formano come delle crepe, inspira espira;
crepe che diventano sempre più grandi e si aprono, inspira espira;
e dalle crepe spuntano rami e foglie, che corrono lungo tutta la parete di plastica…
Inspira, espira… Edera.
Edera, edera che l'avvolge e la ricopre, inspira espira, e l'allarga.
E spingiamo tutti insieme, sempre più forte che al mio 3, magari al mio 3 lo rompiamo,
magari al mio 3 lo spacchiamo, lo frantumiamo in mille pezzi che gli starebbe proprio bene.

Tengo sei mesi il busto.
Sei mesi che a me sembrano mille o giù di lì.

Lo tolgo il giorno del mio compleanno**.**

Inizio il liceo e non ho nulla di strano addosso: busti, gessi, divaricatori, attrezzi, ginocchiere, nulla.
Metto vestiti che mi piacciono.
Be' vestiti... le gonne al liceo ancora no per le cicatrici, ma pantaloni e magliette a grandezza naturale.
Abbandono l'hip-pop e mi converto alle Spice Girls, le amiche vere, almeno finché non accantono il girl power per amore di Nick dei Backstreet Boys.

3 Radiodramma: *Quel giorno fu diverso. Lui vagava per il bosco inquieto, per troppo tempo aveva indugiato sui suoi sentimenti. Sarebbe stato capace, ora, di dirle tutto? Così pensava mentre con un coltellino svizzero incideva su un pezzo di corteccia un cuore trafitto e al suo interno una E. Ma quale nome poteva nascondersi dietro a quella E puntata? Quale?? Lo scopriremo domani qui sempre alla stessa ora.*

Passano così cento, o quasi cento, di questi giorni, poi "Bisogna rimettere il busto", dice il dottore.
"No".
È un No unico, deciso, che esce dalla bocca mia e dei miei genitori senza nemmeno un "Andiamo a casa e parliamone..."

No, per tutti e tre è semplicemente No.

Quello che non capisco a 15 anni è cosa c'entra la schiena.
I miei punti deboli sono le gambe, i piedi. Cosa c'entra la schiena?
Quanti punti deboli si possono avere in contemporanea?

La Sindrome di Ehlers – Danlos è una malattia rara che colpisce varie parti del corpo.
Ho letto che in generale ha un'incidenza di 1 ogni 5.000 – 40.000 persone; e ho letto che la Giornata mondiale dedicata alle malattie rare è il 29 di febbraio. Data scelta appositamente per il suo esserci solo una volta ogni quattro anni e, quindi, essere "rara".
Uno ha una malattia che praticamente nessuno conosce e per parlarne hanno scelto un giorno che praticamente non c'è.
Glielo vorrei dire questo al dottore.
Comunque, in base alle parti del corpo coinvolte, la Sindrome viene suddivisa per tipologie: alcune sono davvero molto gravi, perché le parti del corpo coinvolte sono gli organi interni.
Io no, io mi faccio solo male.
Terza liceo: terza lussazione.
Andiamo in gita in montagna a sciare; io non scio, ma per arrivare al rifugio, dobbiamo prendere la seggiovia. La seggiovia è l'imprevisto.
Appena mi arriva dietro le gambe ho male, malissimo, al ginocchio destro o sinistro che è strano e non riesco a muoverlo e grido. Grido.
La seggiovia continua a salire e io continuo a gridare.
Poi mi trovo su un elicottero, imbragata.
Gambe e braccia legate alla barella, legate strette, così strette che...
un colpo secco e il ginocchio torna dentro da solo.
Miracolo.

Arriviamo in ospedale.
"Quindi tu dici di esserti lussata il ginocchio?", il dottore della gita,
"E come fai a sapere che era proprio lussato?"
"Vede, a me capita..."
"E se era lussato, com'è che adesso è al suo posto?"
"Dunque, secondo me quando... "
"Guardalo bene... Forse era suggestione?"
"Come?"
"Forse ti sei spaventata e ti sei immaginata di esserti lussata il ginocchio."
"Stiamo tutti molto calmi…"
"Quindi tu dici di esserti lussata il ginocchio?"
"Posso chiamare a casa?"

Alla fine, non lo scrive sul referto che mi sono lussata il ginocchio.
Non mi crede il dottore della gita.
Capita quando dico che "io quella cosa non la faccio perché, non so perché ma potrei farmi male".
"Pigrizia, paura, suggestione", non mi credono.
Perché non credermi? Perché non dovrei dire la verità? Perché inventare che mi faccio male?
Anche se effettivamente non lo posso dimostrare senza prima farmi male

La Sindrome di Ehlers – Danlos è una "malattia invisibile", non è che proprio si vede...
Per esempio, se in treno una metti che non ha un braccio e deve mettere in alto una valigia tu la vedi e l'aiuti, no? Lo vedi che non ha un braccio... Io, invece, lo devo dire.

Cioè, lo dovrei dire, ma non lo faccio perché non mi va; e poi tanto non si vede la mia malattia, nessuno la conosce e nessuno ne parla... A meno che è proprio il 29 di febbraio.
Allora dico che oggi non riesco, che oggi la valigia è un po' pesante e che oggi sono bassa.
E meno male che sono bassa! Perché pensa una alta che ti chiede una mano per mettere in alto una valigia… Strano, no?
Sono ancora al liceo e inizia una serie infinita di distorsioni alle caviglie: buca nell'asfalto, gradino del marciapiede, binario del tram, attimo di distrazione.
E, ogni volta, nessuno capisce come abbia fatto a farmi così male e perché ci metta così tanto tempo per recuperare. Forse è perché sono bassa...
A volte ci ho pensato: sta a vedere che la soluzione è davvero "Vai a Lourdes, fidati!"
Ma poi mi sono iscritta all'Università e non ho più avuto tempo per queste cose.
All'Università sono in un'altra città dove nessuno mi conosce e vado alle feste, a un corso di cucina, a un corso di teatro, a un corso di yoga: siamo i seguaci di una signora indiana che ci parla proiettata su un muro mentre ci alziamo la Kundalini seduti sulla sedia.
È un corso di yoga seduti sulla sedia; io non lo sapevo, ma meglio.
Ogni tanto c'è qualcuno che mi guarda, che cerca di trovare qualcosa, ma all'Università io non so cosa.
So che a volte sono davvero tanto stanca.

Di nuovo mi cede una caviglia, un ginocchio...
Sto scrivendo la tesi quando iniziano i dolori ai polsi e alle mani; a teatro inciampo, cado e mi rompo un piede.
E non capisco perché.
Sono in un'altra città, non dovrei farmi male qui.
Mi operano, l'osso non ricresce nei tempi stabiliti, mi laureo.
E lo spettacolo lo faccio seduta su una panchina.
La mia vita va avanti a mille, ma il mio corpo insiste per riportarmi indietro.
Perché il mio corpo mi tradisce? Perché non sta dalla mia parte? Perché non la smette?

Tra i sintomi della Sindrome di Ehlers – Danlos: stanchezza e dolori cronici, distorsioni alle caviglie, lassità di mani e polsi, artrosi, osteoporosi e... non mi ricordo.
Io vorrei tanto avere una storia avvincente da raccontare, dire:
"Mi sono fatta male lanciandomi col deltaplano! O saltando da un edificio in fiamme! Salvando l'umanità! O tornando a casa, ma a Tara... Dopotutto, domani è un altro giorno".
Ma io non ce l'ho una storia così io.
Io cado da me stessa.

Quando mi fanno la diagnosi, penso subito a tre cose.
La prima cosa è che preferivo essere distratta, delicata, un po' sfortunata e bassa.
La seconda è che forse, allora, finirò in mille pezzi?
La terza è che se ti dicono che sei malato dovrebbero anche dirti come si guarisce.
Come si guarisce? Dov'è il mio intervento?
Voglio il mio intervento.

Non ne parlo mai di queste cose, di nessuna di queste cose.
Ho letto da qualche parte che le cose più importanti sono le più difficili da dire...
È che a volte ti sembrano troppo difficili o spaventose o "diverse", e hai paura che se le racconti le persone se ne andranno.
Io ho sempre molta paura che le persone se ne andranno.
A volte anche quando racconti qualcosa di "troppo" bello le persone se ne vanno…

E poi dipende perché si resta.
A me non piace quando resto per pietà: è deprimente la pietà.
Non si sa mai cosa raccontare alle persone perché restino davvero.
Io vorrei che le dicessimo le cose più importanti, tutti.
E che le nominassimo le paure, le paure di tutti; proprio con il loro nome, dico.
E se uno si sente diverso, o ha un problema, o è triste, diciamolo.
Certo, bisognerebbe trovare un modo per farlo, un bel modo.
Perché quando dici qualcosa quella cosa diventa vera, e se quello che dici è paura...
Però, insomma, se tanto è già vera…
Magari dicendola diventerebbe meno spaventosa, no?

Io, comunque, non ne parlo mai di queste cose.
Cioè, non ne parlavo mai; poi ho cominciato a fare delle piccole prove, così per vedere che succede...
Mi sono scritta il discorso, mi sono preparata il tono della voce, il climax dell'emotività, ho preso un amico di vecchia data, un'amica recente e ho detto: "Ti devo parlare".
mi avvicino e mi rivolgo a mezza voce direttamente ad una persona del pubblico:
E' andata così, davvero. Cioè non proprio tutto, lo stetoscopio no, non è un dottore, è uno stetoscopio, ma a parte qualcosa è andata davvero così.
E quando ho concluso, nessuno che mi abbia detto: "Incredibile!", nessuno: "Non l'avrei mai immaginato!", nessuno: "Impossibile!"
Con tutta la fatica che ho sempre fatto per non farmi notare...
Nessuno.
Solo io.
Solo io non l'avrei mai immaginato.
Ma perché? Si vede qualcosa? Cosa? Cos'è che vedete?
Perché io non vedo nulla.
Mi hanno spiegato che questa sindrome è legata sia alla fragilità sia proprio alla conformazione del corpo: per esempio, delle mani, dei gomiti, del...
Cos'è che vedete?
Io non vedo nulla.

Ero andata a quella visita per avere una soluzione...
Una va dal dottore per quello, no? Per avere un finale, un bel finale.
Ché nei miei libri c'è sempre il lieto fine.
Certo, basta non essere l'amico fidato del protagonista, perché l'amico fidato del protagonista muore.
Ma il protagonista?

Come fa il protagonista?
Insomma, si trova in una situazione stabile, magari non entusiasmante, ma stabile; e arriva un mago, una fata, un animale parlante, un albero che gli dice: "Tu sei il predestinato, la Profezia parla chiaro tu e solo tu."
E lui in una parola è fregato.
Si trova coinvolto in un'impresa di cui, di fatto, conosce e capisce poco.
Eppure, accetta.
E anche quando le cose si mettono male e potrebbe dire che ci ha provato, perché ci ha provato, ma che ora "Grazie tante, finisce qui", non lo fa mai.
Non ho mai trovato un protagonista dire: "Grazie tante, finisce qui".
Io, a volte, lo farei.

Ma lui, pagina dopo pagina, è sempre più deciso ad arrivare fino in fondo.
Più va avanti più, più si aggrappa a qualcosa e capisce che quella non può che essere la sua di storia.
E, alla fine, ce la fa.
In qualche modo ce la fa sempre.
L'animale parlante aveva ragione.
Bisogna essere l'eroe.
Questo è quello che ci insegnano i romanzi.
Altrimenti a che serve la vita?

Questo è un bel finale, vero?
Adesso qualcuno dirà che è moralista, lo so, lo so, ma è più forte di me.
L'ho riscritta quattro volte questa parte e niente, credo che un po' di morale mi piaccia.

E poi questo non è un finale...

Perché come si fa? Come fate voi?
Come si fa ogni giorno ad andare avanti senza sapere come andrà a finire?
Io ci penso costantemente, giorno e notte, al lieto fine.
Io voglio la garanzia.
La garanzia che andrà tutto bene.
Devo sapere che la parte difficile è finita.
Altrimenti, non mi muovo, resto qui.
Ferma immobile.
Come fate voi?
Ogni giorno.
Perché io, se ci penso, ho paura.
Io, se ci penso, ho una paura che mi toglie il fiato.
Andare avanti senza sapere.
Questo non è un finale.
Questo è un inizio.

E la verità è che io ancora oggi non ho capito.
Io non ho capito tutto questo che significa e che significherà.
Però ho capito che gli altri, le persone, anche voi per esempio, gli altri lo capiscono,
e, allora, forse lo si può anche raccontare.

Riassumendo:
sono delicata,
distratta,
un po' sfortunata...
e bassa.
E meno male che sono bassa.

4 Radiodramma: *Quel giorno fu diverso. Davanti al granaio, con alle spalle il sole che tramontava a Ovest dopo essere sorto ad Est, i due si incontrarono. Lei, stretta al petto una lettera, aperta, con della ceralacca e tra le mani la spazzola di madreperla appartenuta alla trisavola. Lui, in pugno un coltellino svizzero e appeso al collo un pezzo di corteccia con inciso un cuore trafitto. Entrambi circondati dalla lettera E.*

Camminata nello spazio in mezzo al campo di libri.

BUIO