

La storia di Luca

Hai solo sette mesi, da poche settimane ti hanno diagnosticato una grave forma di idrocefalia tetraventricolare: il tuo cervello non è in grado di far defluire il liquor cerebrale e in questo modo si rischia una compressione che può ledere l'encefalo. Stai bene, ma dopo tre mesi occorrerà intervenire chirurgicamente per creare un sistema di deflusso artificiale dal cervello al peritoneo (sistema che presenterà poi alcuni inconvenienti e sarà riparato in tre successivi interventi di neurochirurgia a tre, sette e undici anni). Grazie alla valvola che regola la circolazione del liquor, tu vivi normalmente anche se hai un ritardo motorio molto grave. Non sei in grado di camminare a tre anni, ma sei molto sveglio e chiacchierone; ti piace moltissimo la musica, che resti ad ascoltare a lungo quasi estasiato. Dopo cinque anni di fisioterapia quotidiana, il tuo camminare è ancora insicuro e hai bisogno sempre di appoggiarti a qualcuno che ti sorregga; nonostante tutto hai voglia di muoverti e girare, perciò ti portiamo con noi in Sardegna, in aereo. A cinque anni, seduto ancora su un passeggino perché hai pochissima autonomia nel movimento, leggi, anzi divori, fumetti: rimarranno sempre la tua grande passione! A sei anni, quando sei in grado di tenere la posizione eretta e puoi cominciare a muovere i primi passi da solo appoggiandoti a qualche cosa, occorre mettere un busto che dal collo ti cinge tutto il tronco fino ai fianchi per tenere controllata e diritta la tua colonna vertebrale che mostra già una grave scoliosi. Tu, con tanta pazienza e sopportazione, ti tieni addosso questa "gabbia" anche di notte: sei sempre allegro e affronti con spirito sereno la costrizione del busto. Grazie al supporto artificiale alla tua schiena, puoi partecipare con la mamma ad alcune spedizioni in montagna: come lei ami salire e trovarti in mezzo ai fantastici paesaggi alpini (seggiovie e funivie danno una mano). La musica ti piace sempre molto anche adesso che sei più grande e ti piace anche ballare: così ti cimenti in balli sfrenati con gli amici in festa. Lione, in Francia, diventa per noi una seconda patria, perché lì c'è la clinica dove curiamo la scoliosi e due o tre volte all'anno (per nove anni) ci trasferiamo per i controlli del busto e per il programma di fisioterapia a cui continui a sottoporci da quando avevi tre mesi di vita. Ma quando arriva l'estate, ogni anno, si va al mare: lì puoi mostrare quanto sei "fusto senza il busto" e ti godi la spiaggia e l'acqua liberamente senza ingabbiature. Il tuo corpo ancora impacciato nei movimenti, in acqua si libera e si rilassa e tu ami molto stare a lungo immerso con la maschera a guardare i fondali.

Fin da piccolo ti sono piaciuti sempre molto i travestimenti e il tuo papà coltiva volentieri questa tua passione (non a caso faceva teatro!). Il gioco dei travestimenti arriva alla sua massima espressione quando tu e papà scrivete un libro dove, trasformati in due detective con impermeabili e cappelli, cercate di catturare Babbo Natale in 100 modi differenti: un successone!

Viaggiare ti è sempre piaciuto tanto: in treno, in macchina, in aereo, in tutti i modi; la tua specialità è quella di viaggiare anche per ore in automobile leggendo sempre, inginocchiato davanti al sedile posteriore, instancabile, un "lettore infinito".

La scuola elementare è un'importante esperienza che ti dà maggiore autonomia e ti aiuta ad aprirti agli altri bambini; anche lì la tua passione per i fumetti esce fuori: a carnevale ti travesti da Gambadilegno. Alla scuola media frequenti una classe di pochi ragazzi, ma si crea un bel gruppo affiatato e con alcuni dei compagni rimarrà un forte legame di amicizia anche successivamente. La tua passione per il mare, per due estati successive, si arricchisce di un'esperienza esaltante per te: in barca a vela con papà e i suoi amici; tuffo libero (mamma non c'è!) e lezioni di pilotaggio della barca da parte dello skipper che ti nomina suo secondo pilota. Ormai sei adolescente, frequenti già il liceo classico e, all'inizio del secondo anno di ginnasio, devi assentarti da scuola per un mese per sottoporci a Lione ad un periodo di quattro settimane di "gesso di allungamento", cioè restare in trazione per mezzo di un'ingessatura al tronco allo scopo di tirare la colonna vertebrale e darle quanto più possibile una forma diritta.

Ancora una volta, noi genitori un po' allarmati per questa "cattura" veramente impegnativa, ci rendiamo conto che col carattere che hai tu si superano tutti gli ostacoli e le difficoltà: sei costretto a stare tutto il giorno sdraiato su un lettino a rotelle, ma tu impari a muoverlo e dirigerlo per i corridoi, lì disteso leggi continuamente e, inoltre, riesci anche a scrivere (di latino e di greco!) per non rimanere troppo indietro sulle lezioni di scuola. Tutto questo sempre col sorriso sulla bocca e quel fare ironico che sdrammatizza anche le situazioni più impegnative. Hai 15 anni e quattro mesi quando, a causa di un piccolo intervento precedente quello più impegnativo alla colonna a cui devi sottoporci dopo due mesi, vai in coma: qualcosa che non è andato durante l'intervento (non sappiamo ancora cosa) ti ha massacrato il cervello, la tua vita è compromessa irrimediabilmente. Comincia la tua battaglia più impegnativa, ma tu dimostri di essere veramente il piccolo, grande guerriero che abbiamo sempre visto coraggiosamente combattere nelle tante prove che la tua giovane vita ti ha dato: in 8 mesi di coma e stato vegetativo ti assistiamo nella lunga battaglia e tu, compisci progressi inaspettati arrivando all'auspicato risveglio. E quando a Natale i tuoi amici ti vengono a trovare finalmente a casa, pur ancora lontano da noi nella tua situazione di cerebroleso gravissimo, fai il gesto di vittoria e sorridi leggermente con quel sorrisetto ironico col quale hai accompagnato tutta la tua vita. Questo sei tu, questa la tua espressione più caratteristica che rappresenta il tuo modo di essere, che ha dato coraggio anche a noi che ti siamo stati vicini ad accompagnarti in un'avventura così impegnativa.

Luca sarai sempre con noi!!!