

Le Querce

Iscriviti alla newsletter su www.lindau.it per essere sempre aggiornato su novità, promozioni ed eventi. Riceverai in omaggio un racconto in eBook tratto dal nostro catalogo.

In copertina: markoaliaksandr/Adobe Stock

© 2021 Lindau s.r.l.
Corso Re Umberto 37 - 10128 Torino

Prima edizione: marzo 2021
ISBN 978-88-3353-526-5

Fabio Cavallari

MUTAZIONI

*Storia di Maricia,
un medico che si scopre paziente*





Prefazione
Raffaella Cesaroni¹

Quanto leggerete avrei voluto raccontarvelo a voce, guardandovi negli occhi, perché avrei bisogno dei miei per farvi leggere davvero quanto penso di Maricia Roccaro. Proverò comunque a spiegarvi il nostro incontro, avvenuto ormai quasi un anno fa. Ancora devo rispettare quanto le ho promesso, ma lo farò. Questa pandemia da Covid-19 ha spinto tutto in seconda linea, tutto, comprese le altre malattie, quelle rare ancora di più. Maricia però, che è anche una malata rara, non si è fatta mettere all'angolo. La prima linea l'ha mantenuta, perché lei è così: è tante donne tutte insieme e una più forte dell'altra. Io le ho incontrate tutte, anche se lei manda sempre avanti il medico che è da tanti anni, professione che fa con una dedizione senza limiti, quella dietro cui si nasconde quando ha paura. Ma io che l'ho conosciuta per farmi raccontare la sua storia, tanto unica da meritare di essere condivisa anche in televisione, non ci sono cascata. Quando qualche mese fa, molto prima che nascesse la sua idea di raccontarsi in un libro, ci siamo ritrovate l'una davanti all'altra per registrare una *one to one*. Maricia ha iniziato a rispondere con la sicurezza che deve contraddistinguere un

¹ Conduttrice di Sky TG24 specializzata in salute e sanità.

medico, chiamato a curare i pazienti con le medicine migliori e allo stesso tempo infondendo loro coraggio. L'ho lasciata parlare per qualche minuto, poi l'ho fermata e le ho detto: «Ok Maricia, ho capito, sei un bravo medico, ora però togliti il camice, non mi devi curare, mi devi raccontare la tua storia. Non mi servono le tante lacrime che finora hai pianto, perché sei una malata rara e perché hai trasmesso ai tuoi figli la stessa malattia. Mi devi far capire come può un essere umano che fino a un momento prima si sentiva invincibile, accettare di avere una malattia da cui non si guarisce, che può portare alla morte e che, se grazie alle cure non lo fa, comunque condizionerà la sua vita per sempre. Anzi, Maricia, devi fare di più. Spiegarmi come hai potuto convivere con il senso di colpa per aver trasmesso la malattia a chi ami di più al mondo, accettare il terrore di poterli perdere o quello di abbandonarli a vivere senza di te». Le ho detto tutte queste cose, pur conoscendola da pochi minuti. Ricordo che in quel momento l'ho guardata intensamente, ero pronta a vederla alzarsi in piedi e congedarsi da me, dall'intervista, dalle telecamere. Ma è stato in quell'istante che tutte le donne di cui Maricia è fatta si sono alleate e hanno iniziato a raccontarsi davvero, consegnandomi una vita speciale e preziosa, la sua. In questo libro troverete pagine fitte e generose di una vita complicata e vulcanica. Ci si può riprendere dopo aver toccato il fondo? Si può accettare una malattia che è per sempre, che è pesante, che è pericolosa? Maricia ci insegna che si può, tutto si può, persino diventare migliori. Lei non vi dirà mai che è diventata migliore, ma vi racconterà che l'energia si è quadruplicata. Ha una famiglia impegnativa che ama, un lavoro senza orari, una malattia rara e tosta, cure da seguire, eppure utilizza anche l'ultimo minuto della sua giornata per fare qualcosa di costruttivo. Un momento è in

Sicilia, un attimo dopo in Piemonte. Sta curando un paziente e subito dopo cura sé stessa. Realizza un progetto e intanto ne immagina un altro. Lei è così, energica e ottimista, concreta e realista. Immagina la sua vita come un puzzle in cui spesso i tasselli sono disordinati, ma tutti hanno un senso e sta a lei – dice – piazzarli al posto giusto. Tutto ha un senso, è assurdo dirlo – ammette – ma persino la malattia rara con cui fa i conti ogni giorno. Ecco perché dico che per raccontarvela avrei bisogno dei miei occhi, perché li vedreste sorridere. Avrete capito, a questo punto, che conoscere Maricia Roccaro è un'opportunità. E il libro che avete in mano ve lo permetterà. Buona lettura.



Preludio

«La vuoi scrivere la mia storia?». Maricia Roccaro mi ha lanciato così l'idea di questo libro, senza molti preamboli, giri di parole, contestualizzazioni. Una domanda diretta, alla quale ho risposto d'istinto: sì, accetto la sfida.

Sapevo poco di lei. Quasi nulla. Solo una telefonata a seguito di un articolo sul «Corriere della Sera», in cui si rifletteva attorno a un mio libro sull'assistenza domiciliare pubblicato proprio da Lindau. Le parole dentro il suono della voce si son fatte immediatamente compagne. C'è un linguaggio, un alfabeto conosciuto, seppur nascosto, che permette di entrare in connessione affettiva con l'altro anche quando i volti non sono ancora noti. Così, d'istinto come quando ci si allaccia le scarpe di mattina assonnati, Maricia mi ha affidato il suo racconto, la sua memoria, le sue paure. Ho scritto *Mutazioni* quasi in presa diretta con la sua narrazione. Ho prestato la mia scrittura alla sua voce, mi sono lasciato incarnare dalle sue parole. È nato un libro scritto in prima persona.

Scrivere implica sempre un coinvolgimento personale, un'immersione nelle pieghe nascoste del proprio vissuto. È un fenomeno di straordinaria bellezza, una condizione di grazia che ha sempre volti e nomi cui rendere conto. Non si

scrive per sé, ma per ridisegnare il contorno del passato, per raccogliere i frammenti sfuggiti che compongono il mosaico del futuro. Si scelgono parole, avverbi, aggettivi, nello stesso modo in cui un calzolaio sceglie le pelli, il cuoio e la tomaia per confezionare un paio di scarpe. È un lavoro artigiano, la meticolosa ricerca dell'incastro perfetto, della combinazione armonica tra passione e razionalità. Ci sono sfide nella scrittura che inducono a confondere intelletto e corpo, esperienze personali e dimensioni collettive. La scrittura non è altro che un tentativo, talvolta goffo e a volte approssimativo, di dare consistenza e incarnazione a un valore simbolico, a una parabola, attraverso la parola.

Come tutte le avventure, come tutti i viaggi, al di là degli approdi, sono i passi compiuti e gli sguardi incrociati a offrirne il senso, a dare incarnazione ai vocaboli. Scrivere è sempre un'esperienza affascinante, un modo per conoscere, entrare nell'intimo della materia che si sta scandagliando. Per quanto nell'atto dello scrivere tenda personalmente a sostare in questo alveo di riferimento, ogniqualvolta una nuova avventura si palesa all'orizzonte, il reale tende a prendere il sopravvento scombinando piani, certezze e *modus operandi*. Eppure, rimane sempre qualcosa di quella spinta iniziale che ha permesso l'innamoramento. Alcuni la chiamano tensione emotiva, altri adesione affettiva, sta di fatto che essa è colei che ti permette di compiere per intero il percorso. Non si racconta mai, in verità, una storia, una filosofia teoretica o la complessità di una struttura, di un'impresa, della vita o della morte. Tutte le volte che ci si fa carico di tratteggiare i contorni di un'avventura, dipingendone con le parole la genesi, l'evolversi e financo i coni d'ombra, alla fine ciò che permette di andare oltre una didascalica, seppur doviziosa, descrizione dell'esistente, è sempre l'incontro

con le persone. La bellezza risiede tutta lì, nella possibilità di lasciarsi ferire, toccare, sconvolgere dal rapporto che nasce con l'altro. Solo così anche la scrittura può diventare corpo vivo, incarnazione di una storia.

Mettere mano alla voce di altri, interpretarne i toni, è un'operazione da ritenersi possibile solo in presenza di condizioni eccezionali e privilegiate. Servono persone capaci di spogliarsi del reticente orgoglio che le emozioni spesso pretendono. Servono uomini e donne liberi da formalismi esteriori, talmente sicuri della propria vicenda da lasciarla scorrere nelle mani di un soggetto altro. Se mi è stato possibile affrontare l'impresa di questo libro, è grazie alla statura umana di Maricia Roccaro. Una donna, una madre, un medico, una paziente, che ha permesso l'accoglienza, e mi ha concesso l'ascolto. Il suo è un racconto capace di lambire la sofferenza del male, senza esserne fagocitato.

Una narrazione, figlia di un'esperienza di vita a tratti drammatica, ma costantemente innervata dalla volontà di sconfiggere difficoltà e limiti, battute d'arresto e ostacoli. Una lettura che andrebbe suggerita come antidoto per coloro che non hanno, per grazia ricevuta, conosciuto l'odore acre della malattia. Maricia rappresenta l'espressione del volto più vero e genuino di questo Paese, che davanti alla paura ha deciso di affrontare la sfida e di dedicare agli altri il suo impeto di salvezza. Le storie personali, seppur uniche e irripetibili, offrono uno spaccato della realtà che può assumere, come in questo caso, una valenza e un interesse universale. Un libro deve servire a questo, a infrangere il muro dell'ovvio, del silenzio, talvolta della paura.

Mutazioni non è un testo scientifico, una narrazione per addetti ai lavori, e neppure il grido disperato di una donna che ha corso il rischio di rimanere schiacciata da una malat-

tia rara. Tra le pagine di questo libro vive il senso di una storia che può diventare paradigma anche per il mondo medico, per i tanti che si ritrovano a dover combattere con il male e non hanno punti di riferimento, luoghi deputati ove rivolgersi, una mano capace di un abbraccio.

Queste pagine si offrono a tutti come parole di confronto e conforto, come monito e speranza, fedeltà al vero e alla propria forza interiore. Possono fungere però anche da traccia, da sentiero per chi si ritrova a dover *dialogare* con una malattia rara come la Fabry-Anderson, un disturbo metabolico ereditario, causato da una mutazione del DNA. Il numero di malattie rare conosciute e diagnosticate oscilla tra le settemila e le ottomila, ma è una cifra che cresce con l'avanzare della scienza e, in particolare, con i progressi della ricerca genetica. Stiamo dunque parlando non di pochi malati, ma di milioni di persone in Italia e addirittura decine di milioni in tutta Europa. Una malattia si definisce rara quando la sua prevalenza, intesa come il numero di casi presenti su una data popolazione, non supera una soglia stabilita. In UE la soglia è fissata allo 0,05 per cento della popolazione, ossia 5 casi su 10.000 persone. L'incidenza stimata della Fabry è di circa 1:40.000 uomini e 1:20.000 donne. Comunque, la diffusione della malattia, ad oggi, è ancora sottostimata rispetto a quella reale. L'aspecificità iniziale dei sintomi clinici della malattia di Fabry rende, infatti, difficile una diagnosi precoce, così che le manifestazioni cliniche e il decorso variabile possono portare alla morte del paziente entro la quinta decade di vita.

La paura della morte, del vivere che si fa precario, sono inevitabilmente temi che una malattia rara porta con sé. Maricia ha avuto il coraggio di pronunciarla. Del resto, si tratta di un'ineluttabilità stringente che va guardata negli occhi,

pronunciata con il suo nome. Questo l'unico antidoto per saperla governare, per non soccombere sotto il peso dell'indeterminatezza, dell'angoscia, della paura. La vita e la morte sono due elementi che si toccano. Quando l'uomo giunge a riconoscere il senso estetico della vita, la bellezza nel suo dispiegarsi, anche a dispetto della sua finitezza e della sua precarietà materiale, allora è in grado di rintracciare il senso stesso del vivere.

Maricia, nel suo disquisire, senza mai derogare ai principi ispiratori della sua persona, ossia alla logica per la quale l'unica realtà è quella esistente, seppur in continua evoluzione, è riuscita a toccare quegli elementi emotivamente sensibili che abbracciano la complessità dell'umano. Quella qui espressa è una sorta di *Weltanschauung* sulla concezione della vita e del mondo, della medicina e della persona. Essa non attinge da una teoria della storia o da una suggestione ideale del sapere, bensì dalla concretezza di un'esperienza. Una visione di senso composita e articolata che, pur rappresentando una posizione individuale, è in grado di offrire spunti di riflessione per una pluralità di persone. L'elemento di interesse non risiede nell'adesione al suo stesso pensiero e neppure della sua possibile confutazione, bensì nel fatto che una posizione così limpida, una visione così dispiegata, permette un confronto con la propria interpretazione dell'esistenza.

Un libro come questo però non può essere introdotto esclusivamente in riferimento alla sua dimensione esegetica e di conseguenza alla rappresentazione che essa può assumere da un punto di vista letterario. Le parole qui riprodotte e riarticolate secondo una consequenzialità filologica, alla fine, rappresentano il risultato dell'incontro tra due persone. La conversazione, dunque, al netto di tutte le ragguardevoli correzioni che qualsiasi testo pensato per un

pubblico vasto necessita, al fondo si connota per la complementarità dei protagonisti. Premesso il fatto che tra intervistato e intervistatore è sempre il primo che detta la linea, ne suggerisce il passo, determinando anche il filo conduttore, la portata delle risposte è sempre provocata dall'alchimia che l'incontro è in grado di generare. Così, se da un lato Maricia con questo libro ha voluto offrire una traccia di sé che va ben oltre la malattia, all'altro capo del tavolo io mi sono ritrovato, ben lontano dal trascrivere una mera successione di pensieri, ad accogliere e raccogliere le suggestioni umane e anche emotive di una persona che, sbarazzandosi da incrostazioni e pudori, ha posto al centro del dialogo il tema sempre scandaloso della finitezza terrena della propria esistenza.

Nulla nell'epoca moderna potrebbe essere considerato più intimo e personale della malattia. Essa rappresenta la sostanza più sensibile e al contempo fragile dell'individuo. La prossimità datami dalla circostanza mi ha permesso di farmi osservatore e compagno di strada, cogliendone per intero la straordinaria coerenza testimoniale. L'empatia e la tensione affettiva, che indiscutibilmente un percorso dialettico di questo tipo è capace di produrre, hanno rappresentato per me una straordinaria opportunità di indagine e ricerca, crescita e conoscenza. Lungo il dipanarsi della conversazione appare infatti evidente quanto la domanda sul proprio destino, lungi dal reprimere la fame di vita, funga da propulsore e volano per dipingere la gioia stessa del vivere. Dentro i passi percorsi, le persone incontrate, l'amicizia e la memoria, vivono la passione per l'umano e l'amore per il bello e il buono della Terra. Ecco perché questo lungo cammino, fatto di memorie, senso del razionale e della ragione, di passione, realismo e di palpabile entusiasmo per

ogni frangente e anfratto dell'esistenza, può essere davvero considerato un inno alla vita.

Ripongo quindi a Maricia il mio grazie, parola antica che rievoca i benefici reciproci che soavemente stringono i legami dell'umana società, per avermi dato la possibilità di affrontare questa sfida letteraria. Non semplicemente una biografia, ma un'esperienza in cammino, un esempio virtuoso di cosa vuole dire accogliere il mistero della vita.

Fabio Cavallari