

MAURO FERRARA

ESSERE UOMO
NON VUOL DIRE SOLTANTO
FARE LA PIPÌ IN PIEDI

Piccoli esperimenti di Felicità
Per convivere con la sclerosi multipla



PROPRIETÀ LETTERARIA RISERVATA

Megamiti S.r.l.s. - Gemma Edizioni

www.gemmaedizioni.it

ISBN 978-88-99750-85-5

In copertina: elaborazione grafica di Roberta Tiberia

Editor: Roberta Tiberia

Impaginazione e grafica di Denise Sarrecchia

INDICE

Prefazione.....	7
Introduzione.....	13
In quale momento della vita mi trovo e come ci sono finito.....	17
Cap. 1.....	25
Cap. 2.....	33
Cap. 3.....	43
Cap. 4.....	51
Cap. 5.....	61
Aforismi.....	73
Ringraziamenti.....	77

PREFAZIONE

Dovevo occuparmi di un ragazzo vivace ma immobile e muto che, mi era stato detto, non faceva altro che scrivere. Avrei dovuto aiutarlo a organizzare il materiale per farlo diventare un libro. Mi disse questo, una delle mie migliori amiche, che era, allora, una delle sue operatrici.

«Come può scrivere se non può muoversi?», chiesi.

«Scrivo con il comunicatore oppure dettando le frasi ai suoi collaboratori».

«Come fa a dettare le frasi se non riesce a parlare?».

«Gli operatori gli recitano l'alfabeto e appena arriva la lettera giusta lui sbatte la palpebra sinistra e quella lettera diventa la prima, la seconda, la terza e così via, della frase».

«Ma quanto tempo ci vuole per scrivere una frase così?».

«Non tanto. Ormai tutti noi capiamo quasi immediatamente cosa vuole dirci. Ci basta la sua intenzione».

Dovetti riconsiderare le definizioni dei concetti come scrivere, parlare e vivere e incontrai Mauro.

C'era questo ragazzo, molto affascinante, non c'è che dire. E parlava, parlava, con le voci degli altri. E questi altri erano, soprattutto, donne bellissime con un sorriso leggero e la concentrazione potente, che gesticolavano planando dolci sulle cose. E uomini minuti ma forti, di animo, spediti e progettuali. Bastava un cenno e queste donne e questi uomini parlavano, parlavano e giocavano con le lettere dell'alfabeto e sfidavano l'aria, il silenzio o la confusione. Si piegavano sulla sedia a rotelle di Mauro e tessavano le fila dei suoi pensieri. Bastavano cenni piccoli, della palpebra sinistra, e si costruivano ragionamenti, battute, domande.

Grazie a Mauro, ho scoperto che un uomo compiuto è fatto soprattutto di pura intenzione. Perché è l'intenzione che può trasformarsi in pensieri, parole e azioni. Se avviene il contrario, se cioè non è l'intenzione a muoverci perché assente o malamente riconosciuta, quello che resta sono i frutti di un'identità decostruita, o non pienamente formatasi, approssimativa, confusa. Senza le intenzioni siamo esseri umani

che annaspano alla ricerca della verità. Mauro sa bene cosa sia un'intenzione e quanto possa essere potente e ne fa il substrato di tutte le cose. Grazie al potere dell'intenzione si materializzano braccia operose e gambe scattanti, voci precise in grado di palesare, attraverso le parole, i pensieri di quelle intenzioni.

Strano a dirsi ma è facilmente percepibile quando un uomo fatto di pura intenzione, anche se quasi completamente immobile, ride.

Lavorare con Mauro e ricostruire ciò che di grande aveva da dirci è stata una delle cose più importanti e significative che io abbia mai fatto. Ritrovarsi accanto a un uomo che si conosce a fondo, per il quale la sua identità non è un mistero, mi ha aperto gli occhi sul perché è necessario che tutti, nessuno escluso, siano pronti a scrivere la loro storia. Su quanto sia importante non il punto da cui si parta (o quello sfortunato nel quale ci si trova) ma quello che ci prefiggiamo di raggiungere, sfidando le contingenze. Perché è la costruzione degli scopi la materia di cui è fatta l'identità di un essere umano. E Mauro lo è, nel modo più alto possibile.

Roberta Tiberia

INTRODUZIONE

(Non troppo melodrammatica, non temere, ma devo pur dirti come è iniziato tutto e come la sto prendendo, altrimenti perché diavolo mi stai leggendo?)

Caro lettore, chiunque tu sia, che tu abbia o no la sclerosi multipla, che tu tema di averla o anche se il pensiero non ti ha mai sfiorato (meglio ancora), voglio raccontarti la mia storia e portarti, spero, alla conclusione che è fondamentale per ognuno di noi capire in quale momento della nostra vita ci troviamo. Avutone poi pienamente coscienza, dobbiamo chiederci che cosa possiamo fare per essere felici e trascorrere il resto del nostro tempo provando a risponderci. Per compiere il nostro viaggio verso la felicità ci potrà essere di grande aiuto un amico fidato che, una volta conosciuto, poi non lo lasci più. Ti accompagna ovunque e aspetta persino che ti addormenti. Questo amico è il senso dell'umorismo, perché ridere è salvez-

za, e come disse Groucho mentre Dylan Dog era impegnato a rimorchiare qualche ragazza spaventata: “l’immaginazione è una qualità che è stata concessa all’uomo per compensarlo di ciò che egli non è, mentre il senso dell’umorismo è stato dato per consolarlo di quel che è”.

Ecco, ricordatelo perché ne avrai bisogno.

IN QUALE MOMENTO
DELLA VITA MI TROVO
E COME CI SONO FINITO

È bene che tu sappia intanto che la sclerosi multipla, nel mio caso, va dritta verso il traguardo; mi chiedo se alla fine si vinca qualcosa. Un'altra cosa che devi sapere è che il mio compleanno è il 12 novembre. Te lo dico perché i regali mi piacciono molto. L'ultimo l'ho festeggiato con tanti amici e parenti, perché sono una persona straordinaria. Lo posso dire tanto dubito che tu mi conosca intimamente.

Proverò a spiegarti ora cos'è per me la sclerosi multipla: essere handicappato fisicamente, ma così mentalmente sano da capire che sono diversamente abile.

Ma procediamo per gradi.

Intanto ti dirò che questa malattia ti impedisce di utilizzare i sensi e le capacità fisiche, come: vista, udito, corde vocali e deambulazione. Il risultato? Ti senti esattamente come un enorme cocktail: shakerato e alcolico.

La mia testa somiglia ad una scatola piena di oggetti messi alla rinfusa che viene conti-

nuamente agitata. “Ehi tu, vuoi stare fermo con quelle mani?”.

Come ho saputo di avere la sclerosi multipla? Diversi anni fa ho iniziato ad avere problemi di vista, sono quindi andato da un oculista e poi da un’altro, e quest’ultimo mi ha consigliato una P.E.V. In quel momento ho sentito per la prima volta della possibilità di avere la sclerosi multipla, ma io mi sentivo

ancora bene. Ho pensato quindi repentinamente che i dottori che mi avevano visitato dovessero essere ricoverati tutti al Centro di Igiene Mentale. Poi però, insieme alla vista, anche l’equilibrio ha cominciato ad abbandonarmi. Mi appoggiavo ovunque per non finire a terra. Dopo un anno ho dovuto smettere anche di guidare la macchina perché non vedevo più bene ed ero diventato pericoloso per me e per gli altri (a questo punto molte donne al volante dovrebbero farsi un serio esame di coscienza).

Muovermi divenne quindi sempre più difficile e anche farmi sollevare era una bella impresa e l’ultima cosa che desideravo era essere un peso per la mia famiglia.

Poi è iniziata l’era dei bluff. Il primo l’ho ricevuto dalle cellule staminali, che avrebbe-