IL FOGLIO

Data 27-03-2017
Pagina 1+2/3
Foglio 1 / 7

LA CASA DENTRO LA VITA

Contro il mito di una società senza dolore. Siamo andati a Torino in un posto magico, dove la malattia dei figli sta con naturalezza dentro le cose della vita. Il meraviglioso mondo di CasaOz: un viaggio nascosti dietro chissà quale lettera della parola disabilità

di Annalena Benini

Lo spaventapasseri ha bisogno di un cervello, all'omino di latta serve un cuore, al leone codardo manca il coraggio. A Dorothy manca casa sua, vuole tornare nel Kansas dagli zii: quattro pareti al centro del ciclone, un fornello arrugginito, l'armadio per i piatti, il tavolo, le sedie e i letti, la botola in mezzo al pavimento e fuori la grande prateria grigia. A ognuno manca qualcosa, a tutti serve un pezzo. Giulia invece, la prima ragazzina che mi viene incontro quando apro la porta di CasaOz, ha tutto ed è già a casa. Questo posto con le stanze, la cucina e il giardino con le panche è casa, la tovaglia a quadretti sul tavolo lunghissimo, una piccola folla che apparecchia e tra la folla un bambino che grida: tamburo. Giulia mi dice, prima di ciao, prima di come ti chiami, chi sei che cosa vuoi, di chi sei la mamma, prima di tutto mi dice: "Lo sai che ho un fidanzato? Guarda, mi ha regalato l'anello", e mi mostra la mano sottile, ridendo un po' in bilico, un po' inciampando nell'aria: indossa un anellino di latta, come l'omino senza cuore, ma lei il cuore ce l'ha grosso, si vede attraverso il sorriso. "Il mio fidanzato si chiama Tommaso ma io lo chiamo Romeo, e lui mi chiama Giulietta, siamo Romeo e Giulietta". Giulia inciampa nell'aria e nelle parole dondolanti e vola a mostrare la mano a qualcun altro, e racconta ancora di Romeo e Giulietta che in verità sono stati sempre felici, si sono sposati, nessun dolore, solo baci e anelli di latta. A Giulia ridono gli occhi e non le manca niente, perché qui nel regno di Oz qualcuno la aspetta sempre, dalle nove del mattino alle sette di sera, e sua madre può respirare, lavorare, infilarsi un paio di scarpe e uscire. Giulia è al sicuro e non è sola. Adesso che sta crescendo, le persone di CasaOz sanno che dovrebbe imparare un mestiere, ma in caffetteria ai Magazzini, in centro a Torino, non si può, perché Giulia pensa troppo all'amore, si innamora di tutto, e al lavoro bisogna mettere qualche barriera fra il cuore e i corpi, serve corazza e concentrazione. CasaOz protegge Giulia e il suo amore per l'amore, ma il futuro arriva velocissimo, manca poco ai diciotto anni e bisogna essere pronti. Giulia nella sua scoperta del mondo inciamperà sempre nell'aria e nelle parole incerte, ma adesso ha accanto l'omino di latta, lo spaventapasseri, il leone, e tutte le persone in bilico, con il passo sghembo, ammalate per sempre o per un mese, o colpite dalla malattia di un fratello, un figlio: quindi bambini, madri, insegnanti, parenti, amici, volontari che qui prendono e danno forza, bicchieri d'acqua, canzoni, corse con la carrozzina, compiti, riposo e la parola insieme dentro un mondo che non ha la forma della promessa. Persone che sono cadute, accomunate dalla caduta, ognuno instabile a modo suo. Qui però ci si affida, si accetta il conforto, e si esce fuori, ma sentendosi a casa. Per i genitori è imparare a esistere senza accorgersene, mentre i figli vivono.

> Giulia inciampa nell'aria e nelle parole dondolanti e vola a mostrare la mano a qualcun altro

CasaOz non è soltanto un viaggio dentro la malattia dei bambini e lo smarrimento di una famiglia a cui il cielo ha girato le spalle, è il luogo dove la malattia dei bambini sta con naturalezza dentro tutte le altre cose della vita, dei giochi, delle tovaglie a quadretti e di qualcuno che chiacchiera e dice: ehi, come va? Ci prendiamo un caffè? Che faremo domani? E' il posto dove ritrovare i nostri figli, nascosti dietro chissà quale lettera della parola disabilità. All'ingresso non c'è il banco dell'accettazione, come negli alberghi, come nelle cliniche: all'ingresso c'è un biliardino. Vuoi fare una partita adesso subito adesso ieri?, mi chiede Fabio, sulla sedia a rotelle, e io che negli sport non so fare niente tranne giocare a biliardino, dico dispiaciuta: adesso subito non posso, e

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

allora Fabio gioca con Massimo, che lo spinge sulla sedia correndo e gli ordina di non rullare. C'è un divano comodo lì vicino, posso controllare il torneo di biliardino (Fabio è fortissimo in porta, non fa passare una palla), e intanto chiedo a Enrica Baricco di raccontare dove sono arrivata, che posto è questo posto così pieno di vita e di caos in cui tutti si salutano incrociandosi, e i bambini e i ragazzi arrivano da scuola o dall'ospedale con gli zaini e li lanciano a terra e dicono: finalmente. Finalmente a casa. Finalmente è fatta. Finalmente sono tornato. Ai miei figli dico sempre: non lanciate lo zaino a terra, ma loro lo lanciano, lo lanciano sempre. Ho chiesto esasperata: ma perché dovete per forza lanciarlo questo zaino? Non potete appoggiarlo? Perché è bellissimo, mamma, lancialo anche tu. Perché il peso dei libri in un secondo sparisce e però esiste il tonfo dello zaino, la fatica del braccio che poi sparisce, ed è una liberazione e un segnale: sono a casa. Ho detto ma siete pazzi, mettete a posto quegli zaini. Poi l'ho lanciato un pomeriggio di nascosto, da sola in casa, mi sono ricordata di quando lo lanciavo, è stato così bello che ho dovuto rifarlo subito, e lanciandolo non lanciavo solo lo zaino ma un sacco di altre cose dentro, e ho sentito però un rumore strano: nello zaino di mia figlia c'era una provetta per gli esperimenti di scienze, polverizzata dal mio lancio; ho pulito tutto, ho finto di non sapere niente, ho accusato mia figlia di perdere le provette, ho ricominciato a dire: non lanciate gli zaini.

(segue a pagina due)

Madri e figli che combattono

Enrica Baricco ha fondato CasaOz dieci anni fa. Per i bambini malati, per i loro fratelli, per le mamme che vogliono fare una doccia prima di tornare in ospedale con l'elmetto

(segue dalla prima pagina)

Enrica Baricco, architetto torinese, ha sognato, inventato, fondato, costruito CasaOz dieci anni fa. Per i bambini malati, per i fratelli dei bambini malati che non hanno più nessuno con cui giocare e neanche una madre con cui parlare perché la madre è sempre in ospedale con l'altro figlio, tutto il giorno, tutta la notte. Per le mamme che vogliono fare una doccia prima di tornare in ospedale con l'elmetto, un bel respiro e poi di nuovo in apnea a combattere la guerra. Anzi, molto peggio: a sostenere i figli che combattono. Le madri si tolgono per un momento l'elmetto e si lavano i capelli, poi se lo rimettono e tornano là dentro più forti e con un profumo di mela nei capelli, con la camicetta pulita. Si tolgono l'elmetto e fanno una lavatrice. Si tolgono l'elmetto e dicono: dormo un'ora, però svegliatemi mi raccomando. Si riposano. Chiacchierano. Parlano con qualcuno che sa, parlare è come respirare se qualcuno capisce, chi ci è passato sta fuori dallo spazio chiuso che è la riserva mentale con cui noialtri guardiamo ciò che temiamo. Le madri, a volte anche i padri, mangiano la torta di verdure, il budino al cioccolato. Imparano a lasciar passare questo tempo congelato, imparano che il tempo del dolore e della paura si può addomesticare se nel bagno c'è il phon, se in giardino c'è una ragazza bionda con un grande tatuaggio sul braccio nudo che sorride e dice: domenica se è bello andiamo sul fiume in bici. Ci vuole tempo a capire che ci vorrà per sempre tempo, e qualcuno lo capisce precipitando addosso a cellule impazzite, o tenendo fra le braccia un figlio con la sindrome di down "che mi respingeva, mi spingeva fuori, perché l'handicappata ero io che nel suo mondo non sapevo starci, che addirittura mi vergognavo", racconta una mamma bionda e bellissima mentre suo figlio di dieci anni la abbraccia e la bacia e corre via tutto sporco di erba. Ci vuole intimità, che è il posto dove le diagnosi mediche, le operazioni al cuore e le terapie non possono arrivare mai. Il mondo finisce dove finiscono i passi di un bambino, e ricomincia solo contando quei passi, incerti, sbilenchi, pieni di stupore. Il mondo non è più immenso, diventa un paesino, nel paesino serve un posto dove sentirsi a casa. C'è una canzone di Tiziano Ferro, uscita da pochi mesi, si intitola "Il conforto". Scopro in un pomeriggio che è questo che si sente a CasaOz, il conforto.

Adesso sono certa della differenza tra
Prossimità e vicinanza
Eh, è il modo in cui ti muovi
In una tenda in questo mio deserto
Sarà che piove da luglio
Il mondo che esplode in pianto
Sarà che non esci da mesi
Sei stanco e hai finito i sorrisi soltanto
Per pesare il cuore con entrambe le mani ci vuole co-

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

raggio
E occhi bendati, su un cielo girato di spalle
La pazienza, casa nostra, il contatto, il tuo conforto
Ha a che fare con me
E' qualcosa che ha a che fare con me

Qualcosa che ha che fare con me, è stata l'idea, il sogno di Enrica Baricco quando il cielo si è girato di spalle. A quante persone succede, di vedere il cielo voltarsi all'improvviso. Un bambino che quando lo metti in piedi cade e in piedi non riesce a starci più e vomita non per un virus intestinale, è il cielo che si volta. Una bambina stupenda color cioccolato, Micòl, che ogni anno sta un po' peggio e muove soltanto gli occhi, l'estate scorsa stava per volare via ma oggi è qui, una delle prime ospiti di CasaOz, con un cagnolino in braccio e lo accarezza con gli occhi e festeggia il compleanno di un'altra bambina, tutti intorno alla torta a forma di arcobaleno e lei sorride. Il cielo si volta, ma un po' di luce a volte passa: la pazienza, casa nostra, il contatto, il tuo conforto.

"Mia figlia aveva sei anni quando si è ammalata", dice adesso Enrica Baricco "e nessuno di noi sapeva che cosa fosse un ospedale, che cosa fosse la vita là dentro: abbiamo avuto un pacchettino di fortuna: il tumore era benigno, ma il buio è durato a lungo, il ricovero anche, le nostre vite non sono state più le stesse, ogni febbre di Elena era un nuovo ricovero. La accompagnavo a fare queste tac totali, la infilavano dentro un tubo, e io lì fuori le leggevo gridando tutte le favole, perché mi sentisse, perché non avesse paura. "E allora la fata turchina disse!", urlavo accovacciata e mi guardavano come se fossi pazza. Gli ospedali sono pensati per gli adulti, ma i bambini sono bambini. Un bambino malato è diverso da un adulto malato. Andava tutto in pezzi, come se fosse arrivato un meteorite sopra casa nostra. Tornavo a casa distrutta, per farmi una doccia: trovavo mio figlio più piccolo davanti alla porta sul triciclo, solo, incredulo". Elena, la figlia di Enrica, in ospedale ha avuto una compagna di stanza, poi diventata un'amica, con un osteosarcoma. Avevano più o meno la stessa età. Si facevano compagnia e Enrica aveva cominciato a parlare con la madre, nei tempi lentissimi dei giorni e delle notti in apnea in attesa di un medico, di un risultato, di un'infermiera con le medicine.

La malattia spetta alle madri, la malattia appartiene alle madri. Non è una generalizzazione e non è una malevolenza, ci sono tantissime eccezioni, la madre ha messo al mondo quel figlio e adesso è lei che gli stringe la mano per farlo restare ancora a lungo nel mondo, gli dona il midollo, gli dona i suoi anni, la trepidazione e il suo corpo sempre accogliente, il corpo che è stato la prima casa. E siccome con un lungo ricovero uno dei due deve smettere di andare a lavorare, sarà la madre a lasciare il lavoro. Anche senza ricovero, sarà lei a pensare in un millesimo di secondo: che cosa ho di più da perdere?, come ha detto la mamma di Diego, ricoverato a lungo in Romania: non volevo più vivere, pettinarmi, pensavo solo se non ce la fa lui, non voglio vivere mai più. Se uno dei due deve decidere, dopo un po', che quella malattia è troppo, che non ce la fa, che ha troppa paura, sarà il padre a dire: mi dispiace, a volte non lo dirà nemmeno e andrà via. Il padre di Diego è scappato subito, altri padri diventano sempre più grigi finché il grigio riempie anche il cuore e per ricominciare a sentire il sangue nelle vene devono abbandonare il campo di battaglia. Altre volte invece il padre diventa una roccia, un combattente, un uomo con la speranza dentro gli occhi e qualcosa ancora più in fondo, dietro la speranza: un uomo con l'amore incrollabile. Diogo Mainardi, giornalista e scrittore brasiliano, ha parlato di suo figlio Tito, nato quindici anni fa a Venezia con una paralisi cerebrale causata dalla disattenzione dei medici durante il parto, in un libro intitolato "La caduta" (Einaudi). "Fino a quel momento, avevo sempre pensato che, se mio figlio fosse rimasto in stato vegetativo, avrei sperato che morisse. Dopo il primo contatto con Tito nel chiostro dell'ospedale di Venezia, tutto cambiò. Volevo soltanto che sopravvivesse, perché l'avrei amato e accudito in qualsiasi modo. Tra la vita e la morte, mi aggrappai alla vita. La paternità diventò la mia ideologia". Il padre di Marco, che a sei anni è stato distrutto nei tratti del volto e nello sviluppo di sé da un tumore al cervelletto, ha l'amore incrollabile dietro gli occhi, anche se la speranza è volata via, adesso la speranza è una preoccupazione che riguarda il futuro: che cosa farà lui quando io non ci sarò più? Potrà mai esserci qualcuno che gli vorrà bene come gliene voglio io, che gli metterà il sugo sulla pasta come faccio io, che capirà dagli occhi se è triste o felice? La battaglia di retroguardia è di tutti, e viene combattuta contando i passi, i sorrisi, la felicità che annienta ogni dolore ("il grande segreto dell'invalidità è che tutti quelli che ci convivono sanno che una persona invalida non è nient'altro che una persona che amiamo"), ma il tempo della guerra, il tempo dell'apnea, è un tempo materno. Un tempo di parto.

La madre della compagna di stanza di Elena non usciva da sei mesi. Non usciva nel senso che non aveva mai più messo il piede fuori dalla porta dell'ospedale, da sei mesi. Suo marito operaio alla Fiat, lei bidella ma per adesso non poteva lavorare. Non lavorare, non uscire, solo sperare, solo imparare a memoria il linguaggio medico, impararlo come un'orazione, come una preghiera, e intanto sorridere e consolare e inventare storie e mangiare mela cotta e carote lesse. A nessuno viene in mente di dirti: ma tu non esci mai? Ci sono cose più importanti, e c'è il cambio delle magliette portato da casa e comunque che cosa serve a una madre, quando sua figlia è malata? Perché dovrebbe respirare? E' un lusso, respirare, un at-

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

to che si può sempre rimandare a dopo, se va tutto bene. E anche se va male, e bisognerà reimparare a respirare fuori da lì, un medico difficilmente te lo insegnerà, un medico non sempre capisce che c'è bisogno di molto altro. Solo chi è dentro sa. Un giorno Enrica ha detto a questa madre annientata: vieni, andiamo al supermercato. Una, due, tre volte. Alla quarta volta la madre si è messa addosso qualcosa, una giacca spuntata da qualche parte, si è messa perfino le scarpe, ha sceso le scale: il passo incerto adesso era anche il suo. *(segue a pagina tre)*

(segue dalla seconda pagina)

Fuori dalla porta, investita dalla luce del giorno, si è sentita svenire e ha detto: non ce la faccio, cado. Non so più uscire, non so dove andare, ho più paura qui che durante la tac, non so che cos'è una strada. Allora Enrica le ha detto: niente supermercato, il supermercato è troppo, però ci sediamo a bere un tè in macchina. Si sono sedute, è stato un primo passo verso il mondo, nello spazio fuori, quello che all'improvviso, a un minuto da una diagnosi brutta, scompare. Scompaiono gli alberi, i fiori, le altre case, le città, le persone, le auto, i colori, il fruttivendolo, lo stenditoio, l'idea del mare. Compaiono camici, mascherine, caffè alla macchinetta, aspettare e poi ancora aspettare, aghi, quanti aghi, monitor, e sua figlia ha delle vene piccolissime signora, e la signora pensa: è colpa mia. Anche questo è colpa mia. L'ho fatta io così, con le vene piccolissime. Perché non potete prendere la mia vena, guardate quanto è grossa. La vedete questa cazzo di vena? Prendete la mia, prendete me. Una madre in ospedale non dice neanche cazzo. Ci si dimenticano le parolacce, le parolacce sono colorate e stanno nel mondo fuori che non esiste più. Una madre con il suo bambino che ha troppa febbre e esami brutti arriva da Messina, da Cagliari, da Modena, e con una valigia entra in un ospedale, magari non è nemmeno una valigia ma una borsa con qualche golf buttato dentro, e però i pupazzi e il Nintendo. In quel momento c'è una sparizione, una famiglia intera viene inghiottita dalla malattia di un bambino, come Pinocchio e Geppetto dentro la balena, e allora c'è un bisogno. Come l'omino di latta cerca il suo cuore, lo spaventapasseri ha bisogno del cervello, una madre, un fratello, un bambino malato che la sera deve tornare in ospedale, sua sorella che è nata da pochi mesi e crede che l'ospedale sia una casa. Un bambino, fratello di una ragazzina operata al cervello, una sera in ospedale nella poltrona letto, ha chiesto a sua madre: mamma, perché a casa nostra viene così tanta gente, così tanti medici? Nelle altre case al massimo arriva la nonna. Nelle altre case non ci sono le flebo, al massimo c'è la tachipirina.

La figlia di Enrica Baricco è guarita, la sua compagna di stanza non ce l'ha fatta, è morta a tredici anni. Nel romanzo sconvolgente di Valeria Parrella, "Tempo di imparare" (Einaudi), ci sono le parole della rabbia, immaginata, ingoiata, esplosa. La rabbia di una madre durante e dopo le diagnosi: "Torno indietro, e con quella clava spacco a metà la porta del professore e poi dentro sfracello le vetrine, sbriciolo fiale e soluzioni, faccio volare schegge di legno inventariato da scrivania di azienda sanitaria, distruggo il computer, e quando ho lasciato solo devastazione davanti a me e mi sanguinano le mani, lascio cadere la clava e li guardo tutti, schiacciati sul muro e tremanti. Dico loro:

– Paura? Così pure io mi sono sentita, ma poi passa. Si rimettono a posto i pezzi e domani si ricomincia".

CasaOz è nata perché questa rabbia non si dimentica, e perché la desolazione è delicata ma fa crollare i muri delle stanze e allo stesso tempo accende una luce, con dentro molte domande: e tutti gli altri? E dopo? Enrica Baricco, Elsa, Marco, Moreno, Paolo, Teresio, Annarosa hanno deciso, con ostinazione e concretezza torinese, che era il momento di mettere un tetto e il pavimento e le sedie a un'idea di conforto. Alessandro Baricco ha telefonato una mattina a sua sorella Enrica e le ha detto: "Alla tua idea posso dare i diritti del mio libro, però devi farlo davvero, devi farlo per forza". Il libro era: "Questa storia", ed era un titolo adatto a CasaOz. Una palazzina giallo sole, progettata e costruita vicino all'ospedale, che per settimane dopo l'inaugurazione è rimasta vuota, con i libri e i giocattoli e la cuoca che non aveva nessuno a cui preparare il pranzo, e i mobili regalati da Ikea che restavano lì a dimostrare che era un bel posto colorato ma vuoto, e gli educatori e la psicologa che stavano lì, in imbarazzo: nessuno aveva capito che cosa fosse, chi poteva andarci, se era gratis, che cosa ti avrebbero chiesto, le infermiere in ospedale non avevano tempo né l'ispirazione di dire a una madre: perché non vai a CasaOz a farti una doccia? E voi cinque, che arrivate da Cagliari con un neonato in braccio e gli occhi cerchiati di nero, se volete c'è un appartamento con una cucina, e potete pranzare insieme a noi, e gli altri due bambini potete darli a noi, così giocano e fanno i compiti e si divertono almeno un po', li possiamo portare anche in montagna d'estate. Non è facile far capire a una persona in difficoltà che ti verrò a prendere in ospedale e ti riporterò lì, che ti darò una mano e ti chiederò soltanto di che cosa hai bisogno, e taglierò io la cotoletta di tuo figlio al posto tuo. Non è facile far capire che una cosa che non esisteva ora esiste, un'idea con il tetto. Adesso Marian, che ha quasi 17 anni e viene qui ogni giorno, mi dice: cerco di essere felice, qui è più facile, qui le persone non si dimenticano di me. Chi si è mai dimenticato di te, Marian? In Romania in ospedale mi avevano operato e non permettevano ai miei genitori di stare con me, potevano venire solo qualche volta a trovarmi. Avevo sei anni e stavo tutto il giorno da solo, giravo per i corridoi e le infermiere mi dicevano: torna in stanza. Una volta ho pianto così tanto che alla sera mi hanno portato a vedere trenta minuti di televisio-

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

ne. Mio padre non vuole venire qui, dice che poi gli dispiace troppo per gli altri, mia madre invece viene. Io penso che se qualcuno ha sorriso a me allora anche io posso sorridere agli altri. "Il dolore non lo togli, però stare da soli è peggio". Marian ha lo zaino di scuola, un diario gonfio di adesivi con scritte che non mi lascia guardare, Adele invece vuole un abbraccio, e passa Davide in sedia a rotelle e le dà una lettera d'amore, lei è contenta ma ama un altro, ha la foto sul cellulare, sua madre combatte per lei battaglie che Adele nemmeno sa, e non deve sapere, e allora ecco quanto bisogno c'è di conforto, pazienza, coraggio, vicinanza e sempre un occhio aperto sul futuro. La domanda è sempre: e dopo? Chi ci sarà dopo di noi? Quando Marco avrà quarant'anni e però dentro ne avrà sempre sei. Quando Giulia non sarà più così innamorata dell'amore. Quando i genitori avranno perso le forze, l'elmetto, il fucile. Da tre anni sono nati anche i Magazzini Oz: in centro a Torino, in uno di quei palazzi imponenti con la corte interna, in via Giolitti, un posto bellissimo in cui la bellezza è necessaria, è uno scopo e un mezzo, e dove si può pranzare, studiare, comprare, prendere il tè, fare una riunione, cenare in giardino quando è bel tempo. E fra i baristi e i cuochi e le persone che ci lavorano c'è Simone, che mi porta per due volte l'antipasto ma è bravissimo e fiero, e c'è Graziella che lava i piatti e Federico che ha impastato ormai milioni di gnocchi e potrebbe assumerlo chiunque, adesso, perché lui gli gnocchi li sa fare benissimo. Ci sono ragazzi di CasaOz che sono cresciuti e hanno imparato un mestiere e sono stati assunti non per pietà ma perché lavorano e sono bravi, "e devi immaginare il sollievo dei loro genitori, lo stupore nel vederli vestirsi la mattina per andare al lavoro, nel sentirli parlare di ferie e di colleghi: il lavoro ha un impatto deflagrante sulle famiglie", dice Luca, che cercava un ristorante da lanciare e ha trovato CasaOz e si è appassionato alle vite di questi ragazzi, alle loro ragioni e alla fatica. "Non sono tutti meravigliosi, semplicemente perché non sono un cliché: guardarli oltre la loro etichetta permette di vedere e conoscere persone con pregi e difetti, forza e debolezza. So che Graziella non ama fare la lavapiatti, ma due anni fa non era nemmeno in grado di pensarlo, adesso è più forte e dice: non è un bel lavoro, ed è importante che lo dica, significa che ha imparato qualcosa, e che è cresciuta dentro". Ai Magazzini arriva Luciana Littizzetto, questa è un po' anche casa sua: lei offre il suo tempo, il suo nome, la forza, questa idea del conforto e della cura appartiene anche a lei ogni giorno della sua vita, Simone le porta due caffè insieme, non è un errore, è un omaggio. Simone è il migliore barista cameriere che si possa immaginare, e alla fine del suo turno è così stanco e sorridente, e sua madre sarà felice di vederlo tornare a casa e dirgli: riposati adesso, hai lavorato tanto.

Cerchiamo per tutto il tempo, qui dentro CasaOz, di non usare la parola: normale. E' una parola troppo vaga, pigra, non sa di niente. Tanto sono sempre i bambini che trovano le parole. Un regista, Alessandro Avataneo, è stato qui per anni, cercava qualcosa che gli cambiasse la vita e l'ha trovata qui, ha girato un documentario con tutti i supereroi di CasaOz che intanto crescevano, miglioravano, peggioravano, ha chiesto a Diego, che in Romania era felice quando andava con suo nonno a guardare passare i treni, che cos'è la vita. Diego ci ha pensato un po': "Spero che stai bene", ecco che cos'è la vita. Spero che stai bene, spero che va meglio. Spero che ti diverti. Spero che staremo insieme. Spero che festeggeremo il compleanno di Micòl ballando in giardino con la musica alta. La normalità che non esiste è questa, in un mondo non a forma di promessa ma che sa contenere tutto, anche il dolore, un occhio sghembo, troppe parole tutte insieme, o parole solo con le dita, o notizie cattivissime, terribili, spaventi che non finiscono mai. "Il mondo come dovrebbe essere", dice una madre che aggiunge: "Ovunque io mi volti c'è un pensiero tragico con cui fare i conti", ma intanto stiamo qua, a guardar passare i treni insieme.

Tutta la poesia scompare quando non sei più un bambino. Quando ci vuole uno sguardo doppio, un cuore doppio per provare tenerezza. Ma ha che fare con noi. Il dolore nostro e quello degli altri, il passo incerto e l'occhio sghembo, lui che ha diciannove anni ed è rimasto a sei, lei che tra poco finirà la scuola e si chiuderà in casa con il tablet, la paura di essere lasciati soli, ma anche la famiglia di siriani che è arrivata per un trapianto di fegato al figlio, con un corridoio umanitario. Nessuno poteva entrare dentro quelle parole, allora la mamma di un piccolo iracheno ospitato da CasaOz ha detto: ci parlo io, ci penso io, vi aiuto io. I bambini giocavano insieme in un loro arabo creato apposta, la madre irachena mostrava il supermercato alla madre siriana, le cose da comprare, questo posto da extraterrestri. La nonna di un adolescente siciliano ha donato un rene a suo nipote. La nonna non era mai stata in un ospedale in vita sua, una salute di ferro, e allora adesso suo nipote può vivere grazie a questo trapianto. Tutta la famiglia è arrivata dalla Sicilia, carica di valigie e di paura e di sughi per la pasta, e a CasaOz padre e figlio hanno fatto il loro primo giro in bicicletta lungo il Po. E' così che si arriva dentro le fotografie ricordo, è così che si costruisce una famiglia nuova, o anche solo un pezzo di catena umana. Un ricordo di dolore con dentro un po' di bellezza. Ci sono anche le delusioni, ci sono quelli che non si capiranno mai. Proprio come a casa, c'è sempre qualcuno che sbatte la porta. Ma la casa è anche il posto in cui mettersi a piangere in cucina, e la cuoca dice: siediti, ti faccio il riso, oppure: andiamo a fumarci una sigaretta qui fuori.

I ragazzi di CasaOz hanno tutte le età, da quattro me-

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

si in su, alcuni hanno lo sguardo perduto dentro se stessi, oppure in un altro posto che non è qui e non è adesso. Ma ci sono tutti, ci sono quelli che sanno benissimo dove andare, e che per questo hanno deciso di passare del tempo qui, di mischiare le proprie braccia gambe sguardi occhi sorrisi ai sorrisi di chi non ne avrà mai abbastanza. E poi ad avere tempo per guardare, per lasciarsi trasportare, bisogna vedere che succede una cosa: sembra il contrario, ma è sempre Enea che prende sulle spalle suo padre Anchise. Sembra il contrario, ma sono questi bambini, e poi ragazzi, che portano addosso i loro genitori, che dicono: sta tranquillo, ce la faccio. La madre di Micòl le chiede se va bene il parcheggio, Micòl che non guiderà mai nessuna automobile e non parcheggerà mai e ha una lesione cerebrale che evolve ride e dice sì con gli occhi, e sua madre allora è felice, rasserenata, e tira il freno a mano: ecco fatto, andiamo al luna park. Sono tre donne, Micòl, sua madre e la madre di sua madre, vivono loro tre insieme, "Ce ne facciamo un baffo di tutto", dice la nonna. "E' lui il mio maestro", dice un'altra madre, suo figlio ha gli occhi azzurri a forma di mandorla e lei sa che lui le ha trasformato il cervello. La caduta trasforma i cervelli, tocca il cuore in modo doloroso ma se non lo frantuma, se non lo trasforma in un granello di sabbia, lo allarga, gli dà la forza di contenere tutto, di accorgersi che in questo paesino di mondo l'instabilità ha a che fare con noi. Come ha detto Marian: il dolore non lo togli, ma non sei solo. Come ha detto Diego: io spero che stai bene. Come ha detto Dorothy, nel Mago di Oz: "Ora il mio massimo desiderio è di tornare a casa". Come ripete Enrica Baricco: quello che ci salva è sentirci aspettati. La ragazza bionda con i tatuaggi aiuta i bambini a sistemare i resti della centesima festa di compleanno, i palloncini la torta, lo stereo, gli abbracci. Mi fai vedere il braccio? Che cosa c'è scritto? Lei sorride ancora di più, la bambina che le hanno affidato ha cominciato a guardarla negli occhi, prima si teneva un cappellino con la visiera e le sputava tutto addosso. E adesso? Adesso va meglio, stiamo bene insieme. E che cosa c'è scritto lì? Tieni, guarda: Paura non avere.

Annalena Benini

La famiglia di siriani è arrivata per un trapianto di fegato al figlio. Nessuno poteva entrare dentro quelle parole, allora la mamma di un piccolo iracheno ospitato da CasaOz ha detto: ci penso io

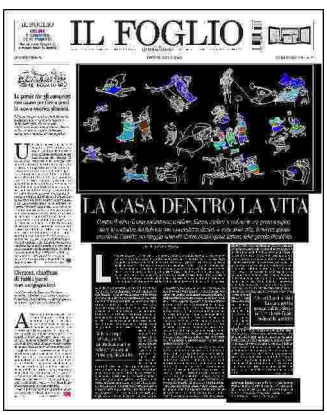
Da tre anni sono nati i Magazzini Oz: in centro a Torino, un posto bellissimo in cui la bellezza è necessaria, è uno scopo e un mezzo, e dove si può pranzare, studiare, comprare, prendere il tè, cenare in giardino

C'è un biliardino. Vuoi fare una partita adesso subito adesso ieri?, mi chiede Fabio, sulla sedia a rotelle

Annalena Benini, *nata a Ferrara, giornalista al Foglio dal 2001. Scrive di costume, di persone, di libri e di quello che succede. Cura per il Foglio un inserto settimanale, Il Figlio, che esce ogni venerdì. Vive a Roma, è sposata e ha due figli.*

*Un'idea nata da una **rabbia** che non si dimentica, da una **desolazione** che fa crollare i muri delle stanze e allo stesso tempo **accende una luce** con dentro molte domande: e tutti gli altri? E dopo? Un'ostinata idea di **conforto***

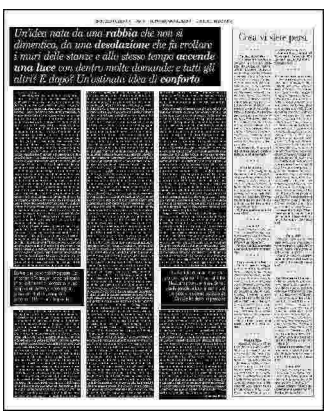
Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.


IL FOGLIO

LA CASA DENTRO LA VITA

DIAMO I NUMERI

Madri e figli che combattono


Un'idea nata da una **rabbia** che non si dimentica, da una **desolazione** che fa crollare i muri delle stanze e allo stesso tempo **accende una luce** con dentro molte domande e tutti gli altri?. E dopo? Un'ostinata idea di **conforto**

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

DIAMO I NUMERI

13

Gli ospedali o dipartimenti pediatrici che fanno parte dell'Associazione ospedali pediatrici italiani (Aopi). Associazione senza scopo di lucro nata del 2005, l'Aopi "ha per finalità il coordinamento di iniziative, sia in ambito nazionale che internazionale, atte a promuovere lo sviluppo culturale, scientifico e gestionale delle strutture assistenziali ad alta specialità dedicate all'area materno-infantile ed all'età evolutiva". Attualmente ne fanno parte l'istituto Gaslini di Genova, l'ospedale Meyer di Firenze,il Bambino Gesù di Roma, l'istituto Burlo Garofolo di Trieste, il Regina Margherita-Sant'Anna di Torino, il Salesi di Ancona, Santobono di Napoli, Civico Di Cristina di Palermo, Vittore Buzzi di Milano, Giovanni XXIII di Bari e i dipartimenti di pediatria dell'Ospedale di Padova, dell'Ospedale di Alessandria e degli Spedali Civili di Brescia.

• • • •

6.761

Il numero dei parti nel 2016 all'ospedale Sant'Anna di Torino, il più alto in un ospedale italiano. Straniere, di 85 nazionalità diverse, il 25 per cento delle mamme. Il dato è comunque in calo rispetto all'anno precedente, anche se meno che nel resto d'Italia. Nel 2015 al Sant'Anna erano nati 7.291 bambini e l'ospedale torinese era stato tra i primi in Europa per numero di parti (7.001).

• • • •

15

Gli articoli della Carta dei diritti del bambino in ospedale elaborata dall'Aopi. I primi tre: "Il bambino ha diritto al godimento del massimo grado raggiungibile di salute"; "Il bambino ha diritto a essere assistito in modo 'globale'"; "Il bambino ha diritto al rispetto della propria privacy".

• • • •

5/10.000

La prevalenza (cinque casi ogni diecimila abitanti) al di sotto della quale nell'Unione europea le patologie sono definite "rare". Secondo una stima dell'Organizzazione mondiale della sanità (Oms) rappresentano il 10 per cento delle patologie umane note. Si stima che il 6-8 per cento della popolazione europea (più di 30 milioni di persone) sia affetto da una malattia rara, circa 2 milioni abitano nel nostro paese. I più esposti sono i bambini: nel 70 per cento dei casi la patologia colpisce in età pediatrica.

• • • •

2000

L'anno in cui si è costituita la Federazione malattie rare infantili onlus, impegnata "nella ricerca bio-medica e nell'assistenza ai pazienti, ai familiari, alle associazioni e agli operatori della cura che vivono quotidianamente il dramma di una malattia rara".

• • • •

2007

L'anno in cui CasaOz, a Torino, ha aperto la sua porta per accogliere i bambini malati insieme alle loro famiglie. A oggi, sono quasi duemila le persone accolte in casa e nelle residenze, coinvolte nelle attività organizzate quotidianamente dall'associazione. Centinaia i volontari impegnati, e centinaia i ragazzi, disabili e no, che hanno partecipato insieme alle loro famiglie all'Estate ragazzi di CasaOz, un modo per "far incontrare due mondi che la malattia separa e che possono arricchirsi l'uno con l'altro, creando un modello innovativo di convivenza".

• • • •

156 mila

Gli alunni della scuola italiana con disabilità nell'anno scolastico 2015-'16 (il 3 per cento del totale degli alunni - fonte Istat). L'Unicef però lamenta la mancanza di studi periodici e dati aggiornati sui bambini con disabilità in Italia. Anche considerando il fatto che "la stessa definizione di disabilità è rimasta per molto tempo basata prevalentemente sull'aspetto medico. Negli ultimi anni si sta affermando invece un paradigma della disabilità che non è più soltanto di carattere sanitario, ma anche sociale".

• • • •

42,9 per cento

L'incidenza del ritardo mentale, la patologia più diffusa, nel panorama complessivo delle disabilità nella scuola media (ne soffre in media il 36,3 per cento dei bambini con disabilità che frequentano le elementari). E' uno dei risultati di un'indagine svolta nel 2012 dall'Istat in collaborazione con il ministero dell'Istruzione e basata sulle informa-

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

zioni ricevute da 23.222 scuole, pari all'88 per cento degli istituti primari e secondari di primo grado. Nella scuola primaria si registrano anche disturbi dell'attenzione, del linguaggio e dell'apprendimento, che riguardano rispettivamente il 27 per cento, il 24,7 e il 20,1 per cento degli alunni con disabilità.

• • • •

80 per cento

I bambini disabili con un fratello o una sorella che vengono colpiti in qualche modo o il cui comportamento viene influenzato dalla malattia.

DIAMO I NUMERI

Madri e figli che combattono

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.