



Il ragazzo farfalla

Alessandro D'Avenia, *Corriere delle Sera*, 14 maggio 2018

Ci sono studenti che in un battito d'ali ti insegnano quello che tu hai provato a imparare per anni. A Riccardo sono bastate due ore, le uniche in cui è stato mio studente, o meglio, mio insegnante.

Alla fine del 2014 una professoressa mi ha scritto chiedendomi di accogliere Riccardo durante una mia lezione. Nell'ambito dell'alternanza scuola-lavoro, gli alunni avevano l'opportunità di «andare a bottega» da qualcuno del mestiere che erano orientati a intraprendere.

Così Riccardo, aspirante professore e forse scrittore, da un'altra città, venne in una mia classe prima: era il 13 gennaio del 2015. Quel giorno avremmo affrontato uno dei canti dell'Odissea, poema che leggiamo integralmente durante l'anno d'esordio del liceo.

Nessuno però si sarebbe aspettato di vedere entrare un sedicenne in sedia a rotelle, insieme alla professoressa e alla madre, essendo affetto da una malattia rara, l'**epidermolisi bollosa**, che attacca i tessuti in modo degenerativo, soprattutto quelli cutanei. I bambini che ne sono colpiti vengono per questo chiamati «bambini-farfalla»: per loro anche un raffreddore o una caduta lieve sono causa di profonde lesioni. Nel caso di Riccardo la malattia, in una forma grave, aveva già compromesso mani e piedi, ma non il sorriso che, nonostante un destino infausto e raro, mostrava la gioia inconfondibile di chi sa che quando l'anima è pronta allora lo diventano anche le cose, e non viceversa.

La fragilità di Riccardo era proprio quella di una farfalla, un elegante imprevedibile volo interiore animava il suo corpo esile. Il suo banco era la sedia a rotelle, dalla quale partecipò alla lezione prendendo appunti. Gli piacque molto l'idea di leggere per intero il poema in classe e che ogni studente ne interpretasse un personaggio. Dopo quelle ore mi raccontò i suoi sogni e le sue lotte, e così ebbi modo di conoscere anche la madre e la professoressa, per le quali quel viaggio era stata una bella impresa. Lo salutai come un nuovo inatteso alunno, ma diventò molto di più.

Passavano i mesi e Riccardo mi aggiornava sui suoi progressi nelle letture e nella salute: il suo entusiasmo rimaneva intatto. Gli dedimai una pagina del libro «**L'arte di essere fragili**», perché avevo visto in lui un maestro nell'arte di trasformare in slancio creativo il limite di una malattia dagli esiti incerti.

Avevo scorto in quel ragazzo la trasformazione del destino, ciò che non possiamo cambiare, in destinazione, grazie alla profondità interiore attivata dalla consapevo-

lezza del dono del tempo e dall'amore generoso delle persone che si prendevano cura di lui. Per questo Riccardo aveva il coraggio tipico dell'adolescente amato, un surplus d'anima, un colpo d'ali di speranza che spinge a esplorare la realtà per fare concreta esperienza di sé ed elaborare la novità da portare generosamente nel mondo.

Riccardo non aveva rinunciato al desiderio che rende la vita feconda e si approfondisce grazie al confronto con il limite, senza il quale l'esistenza di un adolescente è abbandonata al caos. In una lettera di inizio 2016, nell'augurarmi un anno indimenticabile, mi diceva:

«la ringrazio con tutto il cuore di avermi citato, anche se non era necessario. Mi sono commosso. Ora sono in quarta e tra poco compirò i tanto attesi diciotto anni. Pur essendo la mia classe e io pieni di compiti, interrogazioni e verifiche, continuo nel mio adorato viaggio tra i romanzi di ogni genere, compresi i classici. Questa estate ho letto ben 19 opere letterarie tutte scelte da me, tranne tre consigliate dalla professoressa».

Seguiva l'elenco dettagliato di romanzi e opere teatrali: a Dostoevskij, Rilke, Shakespeare, Goethe, affiancava la lettura di autori contemporanei e manuali di scrittura. Poi proseguiva, dispiegando le ali in cerca di nuovo nutrimento, che cercava non solo nei libri e nella scrittura:

«vorrei annunciarle una bellissima notizia e una cattiva. La prima consiste nel fatto che la mia classe e io, a maggio, saremo in Sicilia per il viaggio d'istruzione del quarto anno. Visiteremo la Sicilia orientale e assisteremo alla rappresentazione dell'Alceste di Euripide. La seconda è l'alternanza scuola-lavoro: non riuscirò a ritornare da lei per una seconda lezione».

Per lui gli spostamenti erano non solo un'impresa ma un rischio.

A novembre dell'anno scorso, traboccante di gioia, mi scrisse:

«una strabiliante notizia, un passo da gigante per la mia malattia. La invito a fiondarsi immediatamente sul web e digitare «Modena bambino farfalla», perché il Centro di Medicina rigenerativa ha ottenuto un grandioso risultato sulla cura dell'Epidermolisi Bollosa, ovvero di noi bambini (ragazzi, come preferisco io) farfalla».

Gli risposi entusiasta, ma poi non seppi più nulla, fino alla lettera di una compagna di classe, che m'informava di impreviste complicazioni dopo un'operazione al cuore. Lo scorso 24 aprile un batterio ha interrotto il volo di Riccardo, che aveva messo in moto le vite dei suoi compagni:

«ha lottato come sempre, come un vero guerriero, ma stavolta la battaglia era davvero troppo grande e non ce l'ha fatta. Non riesco a crederci. Ciò che Ricky mi - e ci - ha donato ha un valore inestimabile e non credo si riesca a spiegare attraverso le parole, almeno non adesso».

Ne conosco a decine di ragazzi che non fanno notizia, al contrario di quelli amplificati da una comunicazione che, puntando sulla seduzione della catastrofe, privilegia

ciò che è virale a ciò che è reale. Per questo sorrido quando mi danno dell'ottimista, quasi fosse un'offesa, e non invece conseguenza del contatto reale con centinaia di ragazzi e ragazze, le cui «gesta» quotidiane non fanno notizia, semplicemente perché sono «buone» e «normali».

Sono ragazzi che studiano, leggono, s'impegnano, cadono e si rialzano, chiedono aiuto, preparano il loro futuro con slancio creativo e impegno quotidiano. Tra questi c'era anche un ragazzo che faceva volare la sua sedia a rotelle con l'immaginazione e lo studio, un ragazzo-farfalla che della sua fragilità aveva fatto un coraggioso tuffo nella realtà, e non un alibi per compiangersi e rimanere comodo.

E così metteva in movimento, attorno a sé, adulti e coetanei, ai quali ricordava di avere gambe e mani, perché smettessero di darlo così per scontato da non chiedersi mai che cosa ne stessero facendo, o a che cosa dovessero e potessero servire. Dietro a questi ragazzi ci sono genitori eroici che inghiottono lacrime, ma non demordono, li prendono sempre sul serio e li supportano con generosità silenziosa ed efficace.

Dietro a questi ragazzi ci sono insegnanti che fanno molto di più di quello che è richiesto loro, perché per loro il ruolo educativo è una relazione viva che abbraccia l'altro nella sua interezza. Questi ragazzi sono capaci di un vero e proprio «effetto-farfalla», quella imponderabile catena di conseguenze, studiata dai fisici, che porta esili cause, come un battito d'ali, a esiti grandiosi.

Questa è la fragilità forte che cambia il mondo e le persone, quella che, sebbene statisticamente e mediaticamente non sembri virale, si fa strada nel silenzio e muta le vite da dentro. Ma questo accade solo quando quella fragilità è accolta, protetta, orientata dagli adulti. Per questo sono ottimista, perché la mia non è la speranza ingenua e sentimentale del «tutto finirà bene», ma la certezza di provare a impegnarmi per ciò che ha senso, comunque vada a finire. Come faceva Riccardo, convinto che eroe non è chi arriva primo, ma chi non arriva secondo a se stesso.

Amo raccontare queste vite votate alla battaglia contro il nichilismo contemporaneo, le chiamo le forze della «Resistenza interiore», perché aiutano a riappropriarsi della vita ordinaria come luogo di senso e quindi di possibile felicità, contro le armate del pessimismo, vittimismo, pigrizia, egoismo, narcisismo...

Riccardo stava facendo questo anche con me, proprio come le farfalle che, nelle loro brevi vite, mentre si nutrono del polline dei fiori, con le loro zampe ne spargono molto di più di quanto ne consumino, fecondando centinaia di altre vite. Riccardo, a un passo dall'esame di maturità, aveva già percorso lo spazio interminabile dell'anima, che in greco antico non a caso si indica con la stessa parola per «farfalla» (psyché).

Una volta, raccontandomi di un progetto narrativo, si serviva inconsapevolmente di una similitudine da ragazzo-farfalla e dava un titolo perfetto alla sua vita: «Sto già elaborando un mio primo romanzo autobiografico. È vero che non ho ancora assaggiato a pieno il nettare di tutta la mia vita, ma credo fermamente che sia ora di raccontare una parte della mia inusuale storia. Ho già pensato a un titolo: E ho dato fuoco alla pioggia».

Epidermolisi Bollosa, 10 Aprile 2017

L'epidermolisi bollosa (EB) è una rara e invalidante malattia genetica che provoca bolle e lesioni sulla pelle e nelle mucose interne, sintomi che possono verificarsi spontaneamente o a causa della più lieve frizione.

È nota anche come "**sindrome dei bambini farfalla**", facendo riferimento alla fragilità dei pazienti, accomunata a quella proverbiale delle ali di una farfalla.

A marzo di quest'anno, EB-101 ha ricevuto lo 'status orfano' anche dall'EMA, l'Agenzia Europea per i Medicinali.

Questa particolare denominazione è concessa a farmaci potenzialmente in grado di affrontare bisogni medici insoddisfatti in bambini affetti da malattie rare. La RDEB è un disturbo ereditario debilitante e pericoloso per la vita, senza opzioni terapeutiche approvate attualmente disponibili.

L'epidermolisi bollosa (EB) comprende una serie di devastanti disturbi genetici della pelle, che danno luogo a lesioni ed erosioni cutanee in tutto il corpo. La forma più grave di EB, l'epidermolisi bollosa distrofica recessiva (RDEB), è caratterizzata da manifestazioni croniche che comprendono dolorose vesciche, ferite aperte, stenosi esofagea, pseudosindattilia e abrasioni corneali, con una riduzione dell'aspettativa di vita dei pazienti.

La RDEB è dovuta a mutazioni del gene COL7A1 che provocano un deficit di 'collagene di tipo VII' (C7), una componente essenziale delle fibrille di ancoraggio che hanno la funzione di mantenere uniti gli strati cutanei del derma e dell'epidermide.