

Capitolo 1

Il principio

Conosci la sensazione di svegliarsi dopo un sogno assurdo e pensare “Meno male, era solo un sogno”.

A me è successo, ma non mi sono mai svegliata, era la mia vita. Sai quante volte mi è stato detto scherzando: ”Bimba un giro a Lourdes no?”

Onestamente non vorrei nemmeno provare, sono così sfortunata che immagino già le fontane prosciugarsi al mio arrivo. Mi trovo nella sala d’attesa dell’ospedale, è l’ennesima équipe di medici che incontro dopo quasi nove anni di travagli. Ho 21 anni e a 13 anni ho iniziato a star male ma nessun medico sapeva dirmi il perché.

Sono state fatte tante di quelle ipotesi. Al pronto soccorso, il primo a cui mi recai, dissero che era un’intossicazione da muffe.

Esclusero la sclerosi multipla e tutte le malattie neurologiche strane.

Alcuni medici hanno pensato fosse un disturbo di conversione o addirittura quando non riuscivano a fare una diagnosi, mi accusavano di fingere.

“Numero 4” disse l’infermiera uscendo dalla sala medici. Era il mio turno. Sarò onesta: non spero che i medici siano riusciti a capire qualcosa.

Di fianco a me c’era mia madre, sempre presente nei miei viaggi ospedalieri.

Mi strinse la mano, ci alzammo in contemporanea e entrammo nella sala medici.

“Aurora siediti” disse il medico sorridente.

Pronta per l'ennesima delusione? Sono rassegnata ormai, dopo tutti questi anni, inizio a pensare che sia tutto nella mia testa.

“Abbiamo analizzato il caso e siamo riusciti a formulare una diagnosi”

Onestamente, non stavo ascoltando le parole del medico, volevo solo far finta di ascoltare l'ennesimo fallimento, raccogliere i miei resti e tornare a casa.

“Tu hai la sindrome di Behçet. È una malattia rara, autoimmune, non è curabile. Ma esistono delle terapie per tenerla a bada.”

Io e mia madre guardammo il medico sconvolte... Quindi è successo davvero, ho una diagnosi?

E ora?

Il dottore ci spiegava il da farsi per iniziare la terapia adeguata e nel mentre io non potevo fare a meno di sorridere come un ebete.

Non riesco a crederci: dopo anni di sofferenze, ricoveri su ricoveri e porte in faccia; finalmente una diagnosi. Ora vediamo cosa mi aspetta.

8 anni fa...

È un giorno come tanti del mese di Novembre, nella periferia della grigia Milano.

Avere 13 anni è così difficile, mi sento così inadeguata, come se fossi un pezzo di puzzle che non combacia con gli altri.

“Aurora muoviti è tardi è ora di andare a scuola” mia madre interruppe i miei pensieri.

“Finisco di aggiustarmi i capelli e vado” le risposi. Io e mia madre viviamo da sole da 7 anni, da quando mio padre non c'è più.

Da allora mia madre fa 2 lavori per poterci mantenere. È una donna molto solare e non riesce mai a stare ferma, a volte mi preoccupa per lei.

Salutai mia madre uscendo dalla porta di casa e mi incamminai verso la scuola.

La scuola io l'ho sempre vista esclusivamente come un luogo dove si studia.

Ho sempre provato ad andare d'accordo con tutti e ho fatto il mio dovere da studentessa.

Entrai in classe e presi il mio posto.

Mentre cercavo di stare attenta alla spiegazione dell'insegnante, iniziai a sentire i brividi e una forte stanchezza.

Caspita, penso di avere la febbre, colpa di questo stupido freddo. Nulla che un po' di riposo e una tisana calda non possa curare. Finite le lezioni, uscii da scuola. Oggi è giovedì. Oggi le classi del liceo che si trovano nell'edificio di fronte alle medie, escono al mio stesso orario.

Questo vuol dire che posso vedere figo-figo.

Chi è figo-figo? È un ragazzo più grande di me, frequenta il secondo anno del liceo scientifico. Abitiamo nello stesso palazzo, ma mi piace sbavargli dietro quando lo incontro "casualmente" fuori scuola.

Ah perché si chiama figo-figo?

Ovviamente, motivo probabilmente scontato, perché è figo e onestamente non conosco il suo nome.

Oggi non ho proprio una bella cera, ho bisogno del mio lucidalabbra.

Apro lo zaino per cercarlo frettolosamente. Fazzoletti, assorbenti, penne... dove diavolo è? Non ti rendi conto di quante cianfrusaglie hai nello zaino, fino a quando non devi aggiustare il tuo aspetto per un bel ragazzo dagli occhi blu.

Trovato! Mi giro di spalle e metto il lucidalabbra. Suona la campanella del liceo e vedo figo-figo da lontano. D'improvviso un soffio di vento sposta i miei ricci biondi sul viso, appiccicandoli al mio lucidalabbra.

La solita Aurora.

Con una mano cerco di togliere i capelli dalla bocca e ne alzo un'altra timidamente per salutare figo-figo... che imbarazzo. Riprendo quel che resta della mia dignità e torno a casa.

Camminando mi resi conto di sentire una forte rigidità alle gambe e ho pensato di aver bisogno di tanto riposo. Entrai in casa e la prima cosa che vidi fu il viso sorridente di mia madre.

“Tesoro non ti senti bene?” Chiese preoccupata. “No, mi fanno male le gambe e penso di avere la febbre” dissi poggiando lentamente lo zaino sul tavolo del salotto. “Si vede, hai il faccino arrossato, intanto misura la febbre, poi pranza e vai a letto a riposare”

La donna che non riesce a star ferma dice a me che devo riposare, coerente.

“QUARANTA E MEZZO” disse mia madre sconvolta mentre le porsi il termometro.

“Devo aver preso proprio una bella influenza” dissi prendendo il piatto di zuppa che mia madre aveva preparato con tanta attenzione. Capirà mai che odio la zuppa? Perché la cucina sempre? Dice che fa bene. Sicuramente, ma non al mio alito. “CHE MALE” esclamai.

Sentii un dolore fortissimo alla mano sinistra nel momento in cui strinsi il piatto. Cosa mi succede?

Finii di mangiare e mi sdraiai a letto per riposare, poi sentii il mio smartphone esplodere di notifiche.

I miei compagni di classe, vogliono sapere la traduzione del testo d'inglese.

Non è da me ma mi sento davvero male, Ho bisogno di mettere le cuffie, Taylor Swift e dormire. Mi addormentai profondamente.

La mano sinistra era sempre più rigida e dolorante. Il giorno seguente non andai a scuola avevo ancora la febbre alta. Andai con mia madre dal medico. Secondo lui si trattava di influenza, dovevo riposare per qualche giorno. Sono passati giorni e giorni, tutti uguali e monotoni. L'unica cosa che li colorava erano gli occhi azzurri di Damon Salvatore. La noia mi ha portato a iniziare una nuova serie tv. Le mie compa-

gne sono tutte per il team Stefan... ma come è possibile? Team Damon per sempre!

Mentre guardavo l'ennesimo episodio di fila, mi resi conto che la mano diventava sempre più rigida e dolorante.

La febbre non riusciva proprio a scendere, passavo le giornate a letto, con una stanchezza fuori dal comune. Stavo perdendo tanti giorni di scuola, tanti giorni della mia vita.

Ma una mattina, mi resi conto che c'era qualcosa che proprio non andava, non poteva essere una semplice influenza. Mi sono svegliata con la mano chiusa completamente, a pugno. Sembrava un sasso rigido e freddo. Dall'essere semplicemente dolorante e rigida era diventata completamente inutilizzabile. Ancora con la testa sul cuscino ho avvicinato la mia mano al viso e tentando di aprirla.

Niente da fare.

Ferma, immobile, come di ghiaccio.

Ho alzato la testa e mi sono guardata intorno osservando la mia stanza, luogo in cui sto passando le mie tante noiose giornate.

Perché vedo delle macchie nere?

“Mamma, mamma” dissi entrando in cucina.

“Buongiorno tesoro, come stai oggi” disse mia madre mentre si versa una tazza di caffè.

“Non so cosa mi sta succedendo, non riesco ad aprire la mano e vedo come delle macchie nere, come quelle di un dalmata” Mia madre mi prese la mano e la accarezzò lentamente. “Misura la febbre, io chiamo il medico”.

Mi sedetti sul divano e mi misurai la febbre.

“Andiamo in ospedale” disse mia madre prendendo le giacche dall'attaccapanni.

“Perché andiamo in ospedale?”

“Fammi vedere la febbre”. Nessuna risposta.

“Mamma mi ascolti? Ti ho chiesto perché andiamo in ospedale”.

“Ho parlato con il medico lui dice che è meglio andare in ospedale”.

Che meraviglia, la mia convalescenza inizia a sembrare interminabile.

Entrammo in macchina, mia madre era insolitamente molto silenziosa. Non è proprio da lei. Di solito parla molto, io la definisco logorroica.

“Mamma stai bene?”

“Tutto bene stai tranquilla, Ah eccoci siamo arrivate” Entrammo nel pronto soccorso, notai subito tanti bambini e ragazzi malati. C’era un ragazzo ferito probabilmente per un incidente e una ragazzina con una gamba rotta.

“Che succede qui?” chiese l’infermiera accogliendoci. “Da qualche giorno mia figlia ha la febbre alta. Stamattina si è svegliata con la mano irrigidita chiusa a pugno e vede delle macchie nere”. Mia madre si allontanò per parlare con l’infermiera. Non voglio proprio stare qui. Si dice che gli ospedali puzzano ed è proprio vero.

L’odore che sento è pungente, un mix di sangue, medicine e disperazione. È vero, so che qui possono farmi stare bene, ma non voglio proprio rimanerci, voglio andare a casa.

“MAMMA IO VOGLIO ANDARE VIA, VOGLIO TORNARE A CASA, QUESTO POSTO PUZZA!” Pensai.

I miei pensieri vennero interrotti dalle urla della ragazzina con la gamba rotta.

Urlando ha detto le cose che stavo pensando. La guardai accennando un sorriso.

“E quella cosa cavolo ha da guardare” disse la ragazzina, rivolgendosi chiaramente a me. Che indisponente, crede di essere l’unica a non voler rimanere qui?

“Stai calma, siamo in ospedale. Evita di schiamazzare per favore, ti ho sorriso per gentilezza” le dissi con tono accusatorio.

“Non sei la mia mamma e non puoi dirmi cosa fare”. All’improvviso, nel pieno del nostro battibecco, sentimmo un tonfo. Si era ribaltato il carrello dei pasti e l’insergente che li trasportava era tutta sporca di minestra.

Io e la ragazzina cominciammo a ridere a crepapelle.

“Aurora andiamo” disse mia madre.

Entrammo nella sala visite e un dottore iniziò a visitarmi. Si soffermò sulla mano sinistra, quella chiusa a pugno. Iniziò a pungerla e pizzicarla. Non sentivo nulla. Pensai “ma esattamente per chi mi ha preso, per una cavia da laboratorio?”. Il dottore aveva il mio stesso sguardo perplesso quando devo risolvere delle equazioni.

“In casa vostra ci sono gatti?” Chiese a mia madre.

“No”.

Questa non l’ho proprio capita, cosa c’entrano i gatti? “In casa vostra c’è della muffa?”

“Viviamo in un palazzo abbastanza nuovo, ristrutturato da qualche anno, non ho mai notato muffa”.

“Sarà sicuramente la muffa la causa”. Rispose il dottore frettolosamente, ignorando quanto appena affermato da mia madre.

“Dottore ma in casa non abbiamo muffa” ribadì lei.

Ebbe a malapena il tempo di rispondere che il medico era già fuori dalla sala.

Sono finita in un’altra gabbia di matti. Carissimo dottore perché chiedi se abbiamo la muffa in casa? Perché non credi a quanto ti ha detto mia mamma? Faresti prima a intrufolarti in casa di nascosto e fare un’ispezione alla Dr. House per accertarti!

Una simpatica infermiera mi prelevò dei campioni di sangue, probabilmente vogliono vedere se sono realmente una persona oppure una muffa con i piedi.

Entrarono 4 dottori e si misero ad osservare la mia mano, come se fosse stata un nuovo esemplare di Gremlins. Uno di loro mise una penna bic nel mio pugno e provò ad aprire la mano facendo leva con la forza.

“AHI CHE MALE!” urlai.

Mia madre si alzò di scatto e rivolgendosi al dottore disse:

“Scusi ma è proprio necessario?”

“Sì, dobbiamo capire cosa è successo, dobbiamo riuscire aprire la mano”.

Ehi, scusatemi sono qui, la proprietaria della mano che state cercando di aprire. A me FA MOLTO MALE e vi assicuro che dentro la mia mano non c'è nessun tesoro.

“Okay, allora ricoveriamola” disse il medico.

Perfetto, quindi devo rimanerci in questo manicomio. Entrai nella stanza e vidi la ragazzina con la gamba rotta incontrata poco prima al pronto soccorso.

Era bloccata a letto, con la gamba sollevata.

Ma nonostante fosse così immobilizzata, il suo spirito vivace non era affatto spento.

“Hai deciso di trattenerti qui per le vacanze?”, le dissi avvicinandomi.

“Me ne andrò il prima possibile, ora vedrai cosa combino qui dentro”.

Collegò le cuffie al telefono e notai che stava per ascoltare Taylor Swift, allora è anche lei una swiftie!

“Ti piace Taylor Swift?” Le chiesi incuriosita.

“Certo... anche a te?”

Annuii con un sorriso.

“Non sei così male allora! Piacere, mi chiamo Anna”, disse porgendomi la mano.

“Aurora, piacere mio”.

Mi passò una cuffietta collegata al suo smartphone e iniziammo ad ascoltare la musica insieme e a cantare a squarciagola. Questo fino a quando il nostro concerto improvvisato ospedaliero non venne interrotto.

“Ehi, EHI SIGNORINE!”, disse una signora toccandomi la spalla. Inizialmente, non ci abbiamo fatto nemmeno caso, eravamo troppo prese dalla canzone.

“Che devo fare? Devo farvi chiudere allo zoo razza di maleducate? Dovete fare silenzio, ho appena fatto addormentare mio figlio”.

La signora era la mamma di uno dei pazienti ricoverati in stanza con noi, un neonato.

Quando mi resi conto che la signora si stava rivolgendo a noi, mi tolsi la cuffia girandomi di scatto imbarazzata. “Signora, ci scusi non volevamo disturbare”.

Anna fece uno scatto sollevando la testa dal cuscino. “No onestamente non dobbiam...”. Tappai la bocca ad Anna con la mano.

“Va bene, ma che non accada più, altrimenti saranno guai” disse allontanandosi dal letto con aria imbronciata e uscendo dalla stanza. “Altrimenti sono guai” disse Anna sottovoce, facendo delle smorfie prendendo in giro quella donna.

“Fa sempre così quella brutta strega. La notte il suo mostriattolo non dorme e urla... di giorno deve dormire per ricaricarsi e pretende il silenzio”. Intervenne una vocina.

Era il bambino nel letto di fronte.

“Sono Gioele ciao”. Il bambino si presentò alzando la mano. “Ciao Gioele”, rispondemmo in coro io e Anna. Sembrava di essere ad una riunione degli alcolisti anonimi. “Sono Aurora e lei è Anna” ci presentammo sorridendo. Gioele è un bambino meraviglioso, con gli occhi color smeraldo e dei favolosi riccioli biondi. Sembra un angioletto. È bloccato a letto, attaccato a delle flebo. Perché è qui?