

UN BRANO ESTRATTO DAL LIBRO  
ATTIMI DI FELICITA'  
Di Monica De Marco

Il mio nipotino è nato quattro giorni prima di Natale, di sabato, dopo un travaglio assai lungo. Quando finalmente lo vidi “passare” dentro la cullina diretto al reparto neonati il mio cuore sussultò di gioia, ma anche di inquietudine.

Il bambino somigliava incredibilmente a mio figlio, ma era così piccolo e con la pelle talmente screpolata... c’era qualcosa che non andava... ma non avrei saputo dire che cosa... forse la forma della testa... io e la mia consuocera ci guardavamo non convinte, forse mai in sintonia come in quel momento. C’era qualcosa che non andava e tutte e due ce ne eravamo rese conto. Chiesi al pediatra che l’aveva visitato dopo la nascita:

“È sano il bambino?”

Mi guardò come se fossi stupida.

“Certo che è sano”, fu la sua risposta (stupida, oggi posso dirlo), ma io non riuscivo a liberarmi da quel sottile senso di inquietudine che mi aveva preso lo stomaco.

\*\*\*\*\*

Mattia, il mio nipotino si chiama Mattia.

Quella che sto raccontando in fondo è una storia comune, pur con le sue mille difficoltà, dato che i problemi li hanno tutti, chi più chi meno, anche se i nostri si sono concentrati tutti negli ultimi tempi tanto che non facevamo in tempo a risollevarci che già accadeva qualche altra cosa, ma parlando di Mattia non cadrò mai nel banale e nello scontato.

Mattia no, non è un tipo comune: è una stupenda, unica, eccezionale, rara e meravigliosa creatura.

Aveva circa sei mesi quando gli venne diagnosticata la malattia da una genetista dell' ospedale Meyer di Firenze: il bambino è affetto da displasia ectodermica ipoidrosica x-linked, che, fra le numerose forme di displasia ectodermica, è la più comune ed ha una incidenza di 1:100.000 nati a livello internazionale.

E che roba è?

Niente, all'inizio ci parve niente, anche perché la dottoressa fu molto brava a diagnosticare la malattia, ma non altrettanto nel farci capire di cosa si trattava esattamente, forse anche perché Camilla le si avventò contro dicendole che basta!, era stanca di sentirsi dire che c'erano dei problemi.

Certo, se si riesce ad ignorarli, i problemi non fanno poi così paura.

Ce ne tornammo a casa con la convinzione che la dottoressa avesse esagerato: non sudava, forse gli sarebbero mancati dei denti, aveva poca lacrimazione.

Embè? E che malattia è?

Se non sudava non avrebbe perso tempo ad asciugarsi, d'estate... qualche dente di meno, che sarà mai, al figlio di una mia amica mancano quattro premolari... le lacrime?... ma perché, quanto doveva piangere questo bambino?

La displasia ectodermica è una malattia genetica rara caratterizzata da uno sviluppo anomalo o ridotto dell'ectoderma, il quale è preposto alla formazione della pelle e dei suoi annessi quali i peli, le unghie, le ghiandole esocrine, i denti e alcune parti del sistema nervoso.

Queste anomalie di crescita dell'ectoderma sono dovute a difetti genetici ereditari e quindi non più modificabili.

Essendo la trasmissione recessiva legata al cromosoma X, solo i maschi possono presentare la forma completa mentre le femmine possono essere asintomatiche o presentare segni sfumati della malattia come capelli radi, diminuzione o

malformazione dei denti, modeste anomalie delle ghiandole sudoripare o delle ghiandole mammarie.

La displasia ectodermica non può essere guarita, ma si potrà cercare di correggerne o alleviarne i difetti ormai sviluppati che logicamente variano da soggetto a soggetto. (Traggo quello che scrivo dal giornalino che l'A.N.D.E.-Associazione nazionale displasia ectodermica- dà in uso alle famiglie dei malati e a chiunque è interessato).

Le caratteristiche tipiche della displasia ectodermica sono le seguenti:

-pelle ruvida e non elastica, notevolmente secca, sottoposta a eczemi, arrossamento, ulcerazioni, che necessita di continui trattamenti idratanti ;

-capelli inesistenti o radi, ma in genere molto fini;

-ciglia e sopracciglia possono essere assenti;

-le unghie possono apparire distrofiche, ispessite, con una anomala cheratinizzazione, scolorate, striate, a volte rotte o frammentate;

-i denti sono completamente assenti o rari con strane forme, generalmente conoidi, che costringono il soggetto a iniziare assai precocemente l'uso di apparecchi dentali (la classica dentiera) sia per la masticazione, la corretta crescita della mandibola, la fonetica e l'aspetto estetico;

-le ghiandole sudoripare sono rarissime o completamente assenti per cui il soggetto va incontro a ipertermia da mancata sudorazione ed è obbligato a rimanere in ambienti freschi, soprattutto, logicamente, d'estate; il "colpo di calore" per questi soggetti può essere fatale;

-il setto nasale è generalmente piatto, anch'esso senza ghiandole esocrine e ciò predispone il soggetto a infezioni nasali, spesso di tipo crostoso, otitiche, respiratorie;

-gli occhi possono essere arrossati e secchi per insufficiente o mancata lacrimazione cui si supplisce con lacrime artificiali.

I soggetti affetti da displasia ectodermica hanno una facies caratteristica: bozze frontali pronunciate, fronte alta e squadrata, perdita dell'altezza verticale del viso, mento prominente, cute periorbitaria raggrinzita e iperpigmentata .

Da un punto di vista intellettuale lo sviluppo è normale nella forma classica, ringraziando Dio, anzi, al S. Raffaele di Milano dove la malattia gli è stata certificata ci hanno detto che i bambini come Mattia sono in genere particolarmente intelligenti. Possono semmai verificarsi disturbi emotivi legati all'aspetto estetico e alle limitazioni imposte dalla malattia.

Queste in breve sono le principali problematiche del malato di displasia ectodermica.

All'inizio tutti, e ognuno di noi a modo suo, non ne abbiamo voluto prendere atto fino in fondo, ma Mattia è un bambino displasico, ci piaccia o no.

Mi è stato detto spesso che "c'è di peggio".

Sicuramente è vero, ma non me ne frega niente.

Che Dio mi perdoni, ma non ce la faccio a preoccuparmi anche dei mali del resto del mondo.

Non più tardi di oggi pomeriggio ho assistito allo spettacolo di mio figlio che ha infilato in bocca a Mattia la sua prima dentiera e non è stato facile, né bello da vedere.

Provare per credere.

Mattia ha diverse caratteristiche tipiche della malattia: tanto per cominciare ha otto denti in tutto, di forma conoide, come risulta dalle radiografie che gli hanno fatto alla clinica odontoiatrica dell'Università di Bologna, reparto disabili, dove è in cura e dove, ringraziando Dio, c'è uno staff medico composto da ragazzi giovani, ma assolutamente meravigliosi. Sono bravissimi, tutti, sia come preparazione che nei modi, perché non è certo facile infilare le mani in bocca a un bambino di tre anni, anzi, è già assai complicato anche solo farlo sdraiare sulla poltrona del dentista e convincerlo ad aprirla, la bocca, eppure ci sono riusciti, e fino dalla prima volta.

Mattia sa che quella poltrona in realtà è un'astronave corredata anche di una pistola laser che spruzza acqua e che quando siamo lì sdraiati, oltre a schizzare tutti i presenti e a regolarsi lo schienale da solo con un pulsante magico, bisogna fare anche il gioco di "bocca grande".

Secondo me Mattia ha capito benissimo che sarà anche un gioco, ma non sempre è bello, eppure lui si deve impegnare a giocarlo lo stesso.

Oggi pomeriggio, ripeto, Alessio è riuscito ad infilare in bocca a Mattia la sua prima dentierina.

Si è raccomandato tanto che non li voleva i dentini, lui sta bene anche così:

“ No, papà (chissà perché lo chiama papà e non babbo), papà, ti prego, lasciami stare senza.”

Suo padre si è messo a spiegargli a cosa servono, per sorridere, per mangiare, per dare “morsi grandi” al dito del babbo, lo ha fatto giocare con la pasta adesiva, con l'acqua e lo spazzolino.

Ci è voluta più di un'ora, e forse non è nemmeno tanto, ma alla fine Mattia ha capito: ha aperto la bocca, ci si è fatto infilare la dentiera, ha sopportato le mani di suo padre fintanto che l'adesivo non ha fatto presa, poi ha dato un morso grande al dito al dito del babbo, gli ha sorriso e lo ha abbracciato.

Gesù, ti ringrazio.

Gesù aiutaci, ti prego.

Quando è uscito per tornare, come dice lui, “a casa mamma”, Mattia aveva in bocca i suoi dentini e io non ho potuto fare a meno di pensare che, nonostante sia fermamente convinta che di uomini con le palle in circolazione ce ne sono rimasti davvero pochi, oggi mio figlio, almeno in questa occasione, le palle ha dimostrato di averle sul serio per la pazienza, l'impegno, la dedizione che ha dimostrato verso suo figlio, per la caparbia nel non lasciarsi scoraggiare dall'iniziale e logico rifiuto del bambino.

È stato comunque ampiamente ricompensato dei suoi sforzi quando Mattia gli ha sorriso e lo ha abbracciato, come a dirgli:

“Lo so che stai facendo solo il mio bene.”

Aveva gli occhi lucidi e ho notato quanto gli tremavano le mani mentre si stringeva al petto il suo bambino.

E io, che non piango quasi mai, sto piangendo ora mentre scrivo, le lacrime mi scendono lungo il viso e non riesco a fermarle. Forse è anche per questo che sento così imperioso il bisogno di scrivere: per riuscire qualche volta anche a piangere...

Oltre al problema dei denti, Mattia ha la pelle chiarissima, secca, tipica della malattia; spesso gli vengono eczemi più o meno estesi che, logicamente, a volte gli pizzicano da morire.

L'altro giorno, mentre gli davo la crema al cortisone che sul momento gli brucia più che mai, con un'aria che mi è parsa quasi di rassegnazione e quindi non tipica di un bambino, mentre si dimenava sul letto dal bruciore, mi fa:

”Nonna, perché ho l'eczema io?”

Bella domanda!

Non sono stata tanto brava da trovare subito una risposta adeguata e ho fatto finta di non sentire. Comunque, venire spalmato di crema idratante dalla testa ai piedi fa parte del suo quotidiano, guai per chi se ne dimentica. Per lui non è un lusso, ma una necessità. Serve ad evitare appunto che la secchezza della sua pelle si trasformi in eczema.

Inoltre è poco meno che pelato e questo ha fatto sì che tanta gente, di primo acchito, ha pensato che fosse un bambino malato di tumore, senza capelli a causa delle chemioterapie.

Quanti sguardi compassionevoli ho colto... e non sempre ho avuto voglia di dare spiegazioni, specie quando le persone si rivelano non tanto partecipi, ma semmai troppo curiose.

Mattia gli direbbe che lui ha i capelli come il babbo. Alessio infatti, quando il bambino ha cominciato a crescere, ha pensato bene di andare dal barbiere a farsi rasare.

A me sinceramente lì per lì fece un certo effetto: ho già detto che somiglia tantissimo a Paola che i capelli, prima di morire, li aveva davvero persi a causa delle chemioterapie e pelato in quel modo somiglia ancora di più a lei, a lei quando stava male.

Mattia comunque è contento e questo è l'importante.

Lo rasano spesso perché gli è stato detto che più glieli tagliano più quei pochi capelli che ha si rinforzano e lui se ne va tranquillamente dal barbiere tutto soddisfatto.

"Guarda, sono come il babbo" dice quando torna, toccandosi la testa.

Anche lo psicologo ha detto che mio figlio ha fatto bene a rasarsi perché così il bambino si identifica con il padre.

Se lo dice lui è senz'altro vero.

Agli occhi, almeno fino ad oggi, ha meno problemi di quanti potrebbe averne: la lacrimazione non è eccezionale, ma sufficiente a garantirgli la necessaria umidificazione senza bisogno di ricorrere alle lacrime artificiali.

In compenso Mattia soffre di rinite crostosa: è necessario fargli spesso lavaggi con siringhe piene di soluzione fisiologica e solo chi ha visto può rendersi conto di "cosa" esce poi dal naso di quel bambino... solo chi ha visto può rendersi conto...

Il problema più grosso di Mattia non è comunque la mancanza dei dentini, né la fragilità della pelle, né la rinite crostosa e men che meno il fatto che è pelato.

Il problema più grosso di Mattia è la mancata sudorazione e il conseguente aumento della temperatura o rialzo termico o colpo di calore, che dir si voglia.

Se si mette il mio nipotino sotto il sole delle due del pomeriggio in una giornata d'estate corre il rischio di morirci perché la temperatura gli va "alle stelle" e il suo organismo non è in grado di raffreddarsi da solo.

Sembra strano, vero?

Anche a noi è sembrato strano all'inizio, eppure è così: Mattia non suda e non sudando, quando fa caldo, gli viene la febbre, che poi febbre non è, nel senso classico, perché non è data da nessuna infezione, ma il termometro va su in picchiata... e il bambino ti si affloscia in braccio, non ce la fa neanche a muoversi, respira a fatica... la prima volta che ha avuto un rialzo termico notevole aveva circa sei mesi e io credevo davvero che morisse... da tanto che smaniava si era addirittura sbucciato i piedini a forza di strofinarli l'uno contro l'altro e la sua mamma, piangendo, glieli puliva con un asciugamano, mentre mio figlio, bestemmiando contro il traffico, correva con la macchina verso l'ospedale...

Non credo sia uno spettacolo consueto vedere un bambino di pochi mesi addormentarsi non appena viene immerso in acqua quando fa caldo, eppure nella mia vita ho assistito anche a questo tipo di spettacolo.

Eravamo in Sardegna in vacanza, nella casa che, per nostra fortuna, io e Luigi abbiamo ereditato dal babbo. È da ristrutturare, in realtà, andare lì è un po' come essere in campeggio, il bagno è fuori casa, tanto per fare un esempio, ma tutti noi amiamo quel posto (anche mia nuora l'ha amato non appena l'ha visto) e non vediamo l'ora, ogni anno, d'estate, di essere di nuovo là, anche solo per pochi giorni.

Quando andavamo sulla spiaggia, era l'estate del 2003, la più calda a memoria d'uomo degli ultimi anni, neanche a farlo apposta la prima estate di Mattia, Alessio lo immergeva in mare tenendolo con una mano sotto la testa e l'altra sotto la schiena... in quello che io considero il "mio" mare, la mia spiaggia che, forse profeticamente, si chiama "La Speranza"...

Spesso e volentieri il bimbo si addormentava quasi subito con sul visino un'espressione di vero ed enorme sollievo!

La gente si fermava a guardare:

"Hai visto quel bambino?... dorme nell'acqua..."

E a noi si stringeva il cuore... era troppo difficile da spiegare, anche ammettendo che ne avessimo avuto voglia.

Quel bambino si addormentava in acqua perché era l'unico posto dove stava bene e che gli permetteva di liberarsi da quel fuoco che aveva addosso che altrimenti lo divorava.

Come si fa spiegare una cosa del genere?

\*\*\*\*\*

Ma c'è stato e purtroppo ci sarà da combattere con l'ignoranza e, perché non dirlo chiaro, la cattiveria della gente. Mi basta pensare a quest'estate, al campeggio, ai commenti sia dei grandi che dei piccini:

“Ma che cos'ha quel bambino?”

“Dai, fai aah, fai vedere i denti...”

“Quest'anno al campeggio non ci manca proprio niente, abbiamo anche il vampiro...”

Ci sono state delle mamme che hanno allontanato i loro figli da vicino a Mattia.

Perché, avevano forse paura che se li mordeva nel collo diventavano un vampiro anche loro?

All'inizio ho cercato di lasciar perdere, poi a un certo punto non ci ho visto più. Non sto a ripetere che cosa ho detto, ero talmente arrabbiata e ferita che non me lo ricordo neanche bene, ma di una cosa sono sicura: in più di uno si sono dovuti vergognare, questo è certo, non dico i piccini, ma i grandi sicuramente.

Lo so che bisogna porgere l'altra guancia, ma esiste anche la correzione fraterna... quando uno non capisce niente, vuoi per stupidità o per cattiva educazione, bisognerà pure che qualcuno gli spieghi come “passa il caso”.

E pensare che Mattia è ancora totalmente inconsapevole di tutto questo...

A quel bimbo che gli ha chiesto di fargli vedere i denti lui ha aperto la bocca e a me non ha dato fastidio tanto la richiesta di quel bambino quanto il babbo che si è messo anche lui a guardare con tanto d'occhi... imbecille, cretino e deficiente... scusate lo sfogo.

Ho cercato di spiegargli che Mattia ha i dentini "a Dracula" per via di una malattia genetica rara.

"Si?, una malattia?, o che malattia è? Si attacca?"

Stavo per rispondergli:

"Si, allontanati sennò ti contagia, sennò ti vengono i denti a punta anche a te" (ve la immaginate una malattia genetica contagiosa?), stavo per dire a Mattia di tirargli un bel morso, ma logicamente mi sono trattenuta.

Li ho solo invitati gentilmente a togliersi dai piedi, tutti e due, il figlio, ma soprattutto il padre.

Non tutti però sono stati così stupidi, anzi in tanti, rendendosi conto che Mattia ha dei problemi, hanno usato, nei modi e nelle espressioni, un occhio di riguardo senza per questo cadere nel compatimento, anzi meravigliandosi dell'intelligenza, la solarità, la simpatia di quel bambino.

"È troppo forte quel bambino!" me l'hanno detto in tantissimi e non solo per farmi piacere, ne sono certa.

\*\*\*\*\*

Non so cosa abbiano provato loro, mio figlio e sua moglie, quando si sono accorti che il loro bambino è un bambino eccezionale, ma comunque, gli piaccia o no,

diverso dagli altri, diverso solo nel senso che ha problemi particolari, non certo perché è inferiore a qualcuno, ma comunque diverso.

Penso di poter affermare con qualcosa che è quasi una sicurezza che i problemi di Mattia o li univano o li facevano dividere definitivamente.

La malattia di Mattia li ha definitivamente divisi perché, da opposti quali sono, l' hanno affrontata in maniera talmente diversa che nemmeno in questo, nemmeno per il bene del bimbo, sono riusciti a venirsi incontro.

Alessio, che è esagerato in tutte le sue reazioni, è stato sveglio la notte per pensare al suo bambino, esasperandone i problemi, ingigantendoli, tanto da vederli insolubili, tutti, incazzato verso il mondo intero, invidioso di tutti coloro che ritiene sono più fortunati, impazzendo al pensiero di tutte le sofferenze che secondo lui inevitabilmente suo figlio dovrà patire.

Vive nella paura che a Mattia possa succedere qualcosa.

Tanto per fare un esempio l'11 luglio scorso, mentre tornavamo da Bologna, dopo che gli avevano consegnato la sua prima dentiera, visto il gran caldo, nonostante il condizionatore acceso, fintanto che la macchina non si è davvero rinfrescata Mattia era afflosciato sul seggiolino tanto da sembrare un morticino.

Era veramente tanto caldo... tanto che Alessio non ha voluto fare l'autostrada, perché il solo pensiero che la macchina si potesse guastare e fermarsi sotto il sole lo terrorizzava.

“Facciamo la Porrettana, mamma, così se siamo costretti a fermarci possiamo trovare del fresco per Mattia...”

Camilla invece tendeva a sminuire:

“Perché, cos'ha il mio bambino!” era una delle sue affermazioni più frequenti.

Non era una domanda, ma un'affermazione.

Niente, il tuo bambino non ha niente, ma ha bisogno di attenzioni particolari.

Non ha così tanto quanto afferma suo padre, ma “niente” non si può dire.

Proprio non sono riusciti ad intendersi su nulla, nemmeno per un attimo, meno che meno dopo la separazione.

Per lui tutto ciò che riguarda Mattia e va fatto oggi bisognava averlo già iniziato ieri....

Lei tende a rimandare tutto a domani...

È solo il mio parere, ma sbagliano, sbagliano tutti e due.

Ci vorrebbe la famosa via di mezzo ma pare che non sia di questo mondo.

Tratto da

“Attimi di Felicità” di Monica De Marco

[Masso delle Fate Edizioni](#)

Per la Collana Crisalide Prosa

Diretta da Nicoletta Corsalini

ISBN – 978-88-6039-105-6

Trovate il libro anche online qui:

[UNILIBRO](#)

[http://www.unilibro.it/find\\_buy/findresult/libreria/prodotto-libro/autore-de\\_marco\\_monica\\_.htm](http://www.unilibro.it/find_buy/findresult/libreria/prodotto-libro/autore-de_marco_monica_.htm)

[Libreria Universitaria](#)

[http://www.libreriauniversitaria.it/libri-autore\\_de+marco+monica-monica\\_marco\\_de.htm](http://www.libreriauniversitaria.it/libri-autore_de+marco+monica-monica_marco_de.htm)

[IBS.it](#)

<http://www.ibs.it/code/9788860391056/de-marco-monica/attimi-di-felicit-agrave.html>