



# Cultura



Addio a Giuseppe Basile, restaurò Giotto

**Letteratura** Torna da Mondadori «Autobiografia di un baro», viaggio introspettivo e tragico del grande studioso dei classici latini

Un dipinto di Fausto Pirandello (1899-1975) intitolato «Il bagno» (1934). Il romanzo di Luca Canali è la storia di un ragazzo romano di estrazione piccolo borghese, nato negli anni 20

**Testimonianze** Caterina Ceccuti, madre di una piccola affetta da una terribile malattia genetica, racconta la pena, l'angoscia e la speranza

## I sorrisi della «bambina farfalla» circondata da troppi mostri

di PAOLA D'AMICO

«**O**ra chiudiamo gli occhi entrambe per non essere qui. Lei muove appena il dito di una mano ma io la sento stringersi a me con tutto il corpo... l'aria è piena di noi e siamo perfette così come siamo». Si chiude con un effetto dissolvenza, sottovoce, piano piano, con l'immagine della piccola Maria che «non ha paura del futuro», il sipario su una tragedia dei tempi moderni.

Protagonisti sono due giovani che s'incontrano quasi per caso nella città dove sono cresciuti, Firenze, che s'innamorano, s'amano alla follia, vanno a vivere in una piccola casa (ribattezzata CasaAmore) dentro a una torre da cui si vede la cupola del Brunelleschi. Ma qui la fiaba, che in realtà

è una storia vera, finisce e inizia il dramma. Caterina e Guido non sanno — e come potrebbero — d'essere, tutti e due, portatori sani di una mutazione genetica rarissima. E quando nasce la loro bimba, che ha pescato da entrambi proprio l'unica combinazione degli alleli sbagliata, la fiaba perfetta si trasforma in un incubo con un finale già scritto.

I bambini come Maria li chiamano bimbi «farfalla», perché durano una stagione sola. Maria è il «cherubino» con gli occhi neri e i capelli color miele che combatte con i sorrisi una malattia che la divora, un «mostro» già nel nome impronunciabile, leucodistrofia. Maria è la bambina che torna a vivere nel racconto-diario-confessione struggente di una mamma. La storia di Caterina e Guido diventa

senza tempo e si compie, forse, anche una catarsi nello scorrere delle pagine. Tragedia, appunto. Se è vero che una testimonianza può fissare il ricordo, scolpirlo per sempre, e diventare nel contempo purificazione interiore.

Il libro *Voa Voa!* (Le Lettere, pagine 170, € 14) di Caterina Ceccuti trascina il lettore dentro a una storia che toglie il respiro, non gli dà il tempo di afferrarne il senso. Dentro e fuori da corsie e ospedali popolati da mostri; mostro la ma-

lattia, mostri anche i dottori, quei Professori chiamati al cinico compito di dire le cose come stanno, come dischi rotti. Quando «non c'è una cura».

Molto più di una storia documentaria, autobiografica. Perché dinanzi alle risposte che non danno scampo, che non lasciano spiragli e vie d'uscita, mentre le porte della medicina ufficiale si chiudono, una dietro l'altra, inizia quel viaggio di tanti che s'aggrappano alla speranza. Qui ci sono due genitori e dei nonni, nella loro corsa contro il tempo, contro il mostro leucodistrofico che galoppa senza sosta. Ci si aggrappa a tutto, alle cure con cellule staminali in una clinica della Ciociaria, ai miglioramenti impercettibili che durano un battito d'ali, alla Madonna di Medjugorje, a Padre Pio.

Non c'è un corso accelerato che attrezzi l'uomo a tenere il passo con la malattia che avanza, che dia strumenti per lenire il dolore, che lo prepari alla perdita. Ma quando la fiducia nella scienza si è persa, Caterina e Guido vanno a cercare Dio in un luogo che qualcuno ha definito «un pezzetto di Cielo sulla terra». E quando la bambina farfalla ha schiuso le sue ali ed è pronta a volare via, ecco la tragedia tornare a farsi fiaba e popolarsi di personaggi cari, zia Isa e i cuginetti Pietro e Virginia, gli amici Spongella e Miggi, Tommaso e Tina, alla festa di «non compleanno». Tutti irrimediabilmente cambiati da un dolore che «respingiamo ma che fa parte della vita». E prima o poi bussa alla porta.

pdamico@corriere.it

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Qui accanto, «Congiunzione di piccole farfalle», un'opera del pittore e scultore britannico Joe Tilson, nato a Londra nel 1928: uno dei protagonisti di maggior rilievo della pop art inglese