

LOLA D'ARIENZO, 53 ANNI, IMMOBILIZZATA DALLA SLA

La libellula vola ol



tre il dolore



Ama paragonarsi all'aggraziato insetto per la forza del suo spirito indomito e perché da giovane era ballerina classica. Ora, paralizzata, con i battiti delle ciglia parla e scrive romanzi.

DI ROSANNA BIFFI - FOTO DI SALVATORE ESPOSITO/CONTRASTO

Domanda: «Consonante o vocale?». Risposta: un battito di ciglia. La voce della sorella Rosaria elenca veloce: «b, c, d, f, g...». Un altro battito di ciglia, sulla lettera giusta. Così, con milioni di battiti, **Apollonia D'Arienzo** (per familiari e amici, Lola o Lolita) ha scritto tre libri e due spettacoli teatrali, e altri ne ha in programma.

Prima della Sla, la Sclerosi laterale amiotrofica, Lola D'Arienzo era una ballerina classica. Aveva una scuola di danza, era sposata e madre di un figlio ancora bambino. Oggi, a 53 anni che il viso freschissimo non denunciano, nella casa di Cava de' Tirreni (Salerno) il suo corpo giace immobile sul letto. **La malattia ha paralizzato tutto, tranne gli occhi azzurri e il sorriso. E non ha toccato in nulla il cervello:** la condizione di Lola è perfettamente uguale a quella rappresentata nel film molto bello e molto premiato di Julian Schnabel *Lo scafandro e la farfalla*. Solo che Lolita preferisce definirsi "una libellula".

Alle pareti della sua camera grande e luminosa, tutto parla della danza: foto, scarpette, immagini di corpi lanciati in movimenti di eleganza irraggiungibile. Ricorda la sorella **Rosaria**: «La passione

NELLA FOTO, UN BEL PRIMO PIANO DI LOLA D'ARIENZO (A DESTRA) CON LA SORELLA MAGGIORE ROSARIA.



di Lola per la danza si manifestò a 6 anni. Ha lottato per realizzarla, i nostri genitori all'inizio non volevano. Poi, ad appena 18 anni, ha creato la scuola di ballo». Una passione realizzata, un sogno conquistato che 17 anni fa si interruppero bruscamente: «Gli esordi della Sla furono quasi asintomatici», spiega Rosaria D'Arienzo. «Ci volle quasi un anno per la diagnosi, ma poi la progressio-

ne della malattia fu molto veloce: ogni giorno si spegneva una lampadina, fino ad arrivare alla paralisi». **Da tanti anni Lola è nutrita da un sondino nello stomaco e respira grazie a una macchina, dopo la tracheotomia nel 2002.**

Ha scritto Lola nel suo libro *Oltre la tenda*: «La Sla ti divora tutto, ma lascia del tutto intatta la capacità di pensare e di sentire. E non capivo se era un bene o

SOPRA, DA SINISTRA: LA DETTATURA DI UN MESSAGGIO ATTRAVERSO I BATTITI DI PALPEBRA; I RICORDI DELLA DANZA ALLE PARETI DELLA CAMERA; IL FOGLIO CON LE RISPOSTE ALLE NOSTRE DOMANDE. SOTTO: NELLA CAMERA DI LOLA E CON LEI, IN PIEDI A SINISTRA LA CUGINA EMMA DE MARINIS, A DESTRA L'OPERATRICE SANITARIA CHIARA D'AMATO; SEDUTA, LA SORELLA ROSARIA.





un male. Come spiegare agli altri che, malgrado di te non si possa più muovere niente, o quasi, dentro rimani la stessa di sempre, con gli stessi desideri, le stesse speranze, le stesse passioni, solo che non li puoi più nemmeno urlare?».

Non solo il corpo aveva tradito Apollonia D'Arienzo, quel corpo che nella danza esprimeva la creatività, la fantasia anche dell'anima. **Il matrimonio andò in frantumi e il figlio Vittorio fu affidato al padre. Per anni e anni tutto fu buio dentro la libellula che aveva perso le ali.** Era la più fonda delle solitudini, il più atroce dei dolori per chi vive e vorrebbe a volte essere morto.

Oggi non è più così. La differenza è evidente leggendo il primo dei due libri autobiografici di Lola, *Parole tra le ciglia* (edito da Marlin) e subito dopo il secondo, il già citato *Oltre la tenda*. Sono entrambi libri poetici, intensi, di lucidità ammirevole nel pensiero e nella scrittura. Ma una serenità nuova nel più recente balza subito agli occhi.

Cos'è successo, in quell'intervallo di pochi anni? «Nel primo libro avevo perso tutto», risponde Lola attraverso i battiti di palpebre. «Sono stati anni di lotta: allora trascorrevole le mie giornate a scrivere ad avvocati e giudici, perché a causa della malattia mi era stato negato il diritto di essere mamma. Nel secondo libro avevo riconquistato mio figlio e il lato artistico, realizzando due spettacoli di teatro-danza con l'aiuto di vecchi amici. Ora il rapporto con mio figlio è ottimo. Lui è il senso della mia vita».

Ormai il mondo ha varcato la soglia della camera di Lola. Quello che c'è sempre stato: la sorella Rosaria, il fratello Andrea, la cugina Emma De Marinis che vive stabilmente con lei, gli amici veri, la decina di assistenti che la seguono e in primo luogo l'operatrice sanitaria Chiara D'Amato, velocissima nell'intendere i battiti di ciglia, vitalissima nel fare da tramite per telefonate, messag-

gi, dialoghi. Ma il mondo di Lola si amplia man mano che la sua figura e la sua creatività raggiungono nuove persone. Sono giorni adrenalinici per lei. Sta pubblicando un romanzo, *In punta di ali*, edito da Marlin e con la prefazione di don Antonio Sciortino. **Entro l'anno i primi ballerini del San Carlo di Napoli rappresenteranno un suo spettacolo al Teatro Verdi di Salerno.** Le ex allieve della sua scuola di danza ne hanno appena aperta una di cui lei è direttrice.

Presiede anche l'associazione di volontariato "Amici di Lola", per il sostegno alle famiglie di malati dipendenti da macchine salvavita. E continua la corrispondenza con gli alunni di scuole medie e superiori, che anni fa furono il primo stimolo ad aprire la porta al mondo esterno, «perché mi hanno dato la consapevolezza di essere d'aiuto agli altri». Per dirla con le sue parole, la libellula è «volata al di là del suo dolore».

ROSANNA BIFFI

MASSIMO MAURO: COSÌ È NATO IL MIO IMPEGNO

Massimo Mauro, ex calciatore, ha incrociato per caso la Sla tanti anni fa, sull'onda dell'emozione del caso Signorini. Oggi può legittimamente dire di essere un esperto, quantomeno in solidarietà.

La Fondazione Vialli e Mauro, creata con Gianluca Vialli per finanziare la ricerca sulla Sla sta per compiere dieci anni e da non molto Mauro è diventato presidente anche di Aisla (Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica), che compie trent'anni **il 29 settembre, Giornata mondiale contro la Sla.**

- Mauro, come si è avvicinato a questo problema?

«All'inizio, commossi dalla morte di Signorini, con Vialli abbiamo pensato che dal calcio avevamo avuto molto: ci sembrava giusto restituire qualcosa. Così è nata la Fondazione, finalizzata a sostenere, in massima trasparenza, progetti specifici di ricerca».

- Il vostro volto noto è servito a far conoscere, è cambiato qualcosa nella percezione rispetto agli inizi?

«Sì, se all'epoca la Sla era sentita erroneamente come "la malattia dei calciatori", oggi l'informazione è aumentata: la gente sa che è un problema neurodegenerativo che può colpire persone con storie diversissime».

- Sono state queste storie ad avvicinarla ad Aisla?

«Sì, frequentare la realtà collegata in qualche modo alla Sla, malati, familiari, volontari, sostenitori, mi ha messo a contatto con storie e persone stupende. Quando mi hanno chiesto di sostituire Mario Melazzini alla presidenza è stato naturale accettare».

- Riusciamo a spiegare che cosa fa di diverso Aisla rispetto alla Fondazione?

«Aiuta più direttamente le persone che affrontano la malattia nelle esigenze quotidiane».

ELISA CHIARI

