

## I DIMENTICATI

I gemelli Marco e Sergio  
Quarta di Merina,  
un paese vicino a Lecce,  
con i genitori.



# Diversamente





**Marco e Sergio inchiodati da anni in un letto, i genitori che li assistono 24 ore su 24, finanziamenti mancati, un appello a Napolitano per farla finita. Così la famiglia Quarta è finita sui giornali per poi sparire. Inghiottita dalla sua vita. Già, ma che vita è? Siamo andati a chiederglielo.**

# gemelli

di Terry Marocco  
foto di Rocco De Benedictis/Today

**A**dele ogni notte si siede al tavolo rotondo coperto dalla cerata arancione. Tira fuori da una borsa i suoi lavori all'uncinetto: orecchini, braccialetti, fiori colorati. E lavora per ore, china sul filo, fumando Pall Mall. Nel silenzio della notte si sente solo un respiro continuo provenire dalla stanza accanto. Basta che quel respiro tardi ad arrivare, o che si sospenda per un istante, ed ecco che la donna lascia l'uncinetto e si alza. Va a controllare i suoi figli, per vedere che continuino a vivere.

Adele non è una madre che ascolta i suoi neonati, ma una donna di 60 anni, che la vita ha cercato di piegare e non ce l'ha fatta, almeno non del tutto. E quelli che lei chiama in dialetto salentino «i vagnoni», ossia i bambini, sono due uomini di 34 anni, i gemelli Marco e Sergio, malati da 30 anni di distrofia muscolare di Duchenne e costretti in un letto attaccati a un respiratore. «Non mi guardi, che mi è caduto un dente» dice coprendosi con pudore la bocca e ravviandosi i capelli in disordine, raccolti con una pinza nera sulla nuca. «D'altronde non devo mica fare la valletta: io vivo solo per loro, tutto quello che c'è fuori non mi interessa».

Marco e Sergio si sono ammalati quando avevano 4 anni di una malattia rara e irreversibile. Qualche settimana fa hanno



## I DIMENTICATI

scritto al presidente Giorgio Napolitano, chiedendo di poter staccare la spina delle macchine che li tengono in vita e trovare la pace. Lo hanno chiesto loro perché possono farlo, anche se ormai non parlano e non si muovono più. Comunicano solo sbattendo gli occhi e attivando così i comandi del computer che hanno sempre davanti. La loro forza, quello che li ha tenuti in vita, è essere in due. «Tanto tempo fa mi dissero che non sarebbero arrivati a 18 anni, invece sono qui. Di notte penso a che cosa succederà. Chi vivrà di più, noi o loro?» dice la madre. E tra loro due chi vivrà di più? Ma questo pensiero fa troppo male anche solo a sussurarlo. Da 30 anni questa famiglia di Merine, un paesino a pochi chilometri da Lecce, uliveti e case bianche, cerca di portare avanti con normalità la più anormale delle vite.

**Antonio Quarta, 64 anni, il padre, aspetta sul patio pieno di piante, ha i capelli lunghi e l'aspetto da samurai** stanco, brandisce al posto della spada uno scacciamosche di plastica rosso. Apre la porta, l'ingresso è un tripudio di vetrinette: bomboniere, bambole di ceramica e centrini, come se in quella vita avessero solo festeggiato matrimoni e battesimi. Sulla parete, la foto di due ragazzini, uguali, forse uno un po' più grasso dell'altro: seri nei loro vestiti eleganti, è il giorno della prima comunione, camicia, papillon e sedia a rotelle. Sono Marco e Sergio a 8 anni e basta girare lo sguardo per vederli dal vivo lì accanto in una sala lunga, che ospita due lettini uguali, divisi da un letto vuoto nel mezzo, quello del padre. Vicini in un silenzio perfetto.

«Quando ci siamo sposati, ho costruito questa casa» racconta Antonio «qui avevo fatto un salone di rappresentanza. Non avrei mai pensato di doverlo trasformare in una stanza d'ospedale». La stanza è profumata, perfettamente pulita: un ospedale non sarebbe mai stato così organizzato. Il letto di Sergio è il primo, di legno con le sbarre come i bambini; lui è sollevato su due cuscini del Milan, la squadra del cuore. Immobile come una bambola, la pelle liscia, senza barba, come se per lui il tempo non fosse mai passato. Marco è vicino alla finestra, porta un orecchino d'argento, accanto le foto delle ragazze che gli piacciono, donne seducenti che lo guardano: Avril Lavigne e Francesca, la sua infermiera.

Una grande tv non smette di mandare partite di calcio. Guardano e capiscono ogni cosa e questo rende il loro dolore più duro. Per questo hanno scritto al presidente, ma per i loro genitori questa vita è ormai l'unica



Marco e Sergio a 3 anni, quando la loro malattia non si era ancora manifestata.



Antonio Quarta con la moglie Adele: il padre dei gemelli aveva un'autocarrozzeria, ma poi l'ha chiusa per accudire i figli malati.

che conoscono, è la normalità: «Di notte non dormo più, perché loro sono svegli, mi chiamano, hanno bisogno di confessarsi dico io, così li ascolto, muovono le labbra e li capisco. Fino all'alba. Poi verso le 6 si addormentano tre o quattro ore. Quando li sento tranquilli mi metto a fare la lavatrice, a stendere il bucato, a pulire la casa. Alle 10 arrivano le assistenti e le infermiere, li lascio con loro e mi metto a cucinare. Come una casalinga qualsiasi» racconta Adele. E sembra la protagonista di un romanzo di Charles Dickens, quelle donne dure che fin da piccole conoscono la fatica. A 12 anni sua madre la manda a servizio in una famiglia di Lecce, per 28 mila lire al mese; a 17 è costretta alla «fuitina» per sposare Antonio, che fa il meccanico di fronte alla casa dove lei fa la cameriera. «Senza Antonio sarei morta, senza il suo aiuto non sarei qui oggi» sussurra.

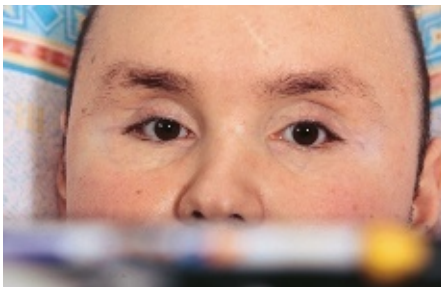
Antonio da 30 anni lotta: prima con il comune che non gli mandava il pulmino per portarli a scuola, poi con la Asl di Lecce per i servizi a domicilio, infine perché chiede che gli venga dato l'assegno personalizzato, 800 euro a testa, che la regione ha stanziato, ma che per colpa della burocrazia non arriva dal 2010. Da sempre sono i genitori ad accudire Marco e Sergio ogni notte: a lavarli mettendo una traversa di plastica sui letti, a occuparsi dei loro bisogni, che vengono fatti a letto. Sergio giorni fa ha avuto la diarrea, una cosa normale per molti, un dramma nel suo caso.

**In cucina c'è Davide, il loro primo figlio: 40 anni, disoccupato o con lavori saltuari, separato, una figlia adolescente,** Melissa, che ha appena superato le selezioni di Miss Italia. A modo suo neanche lui è autonomo: vive con l'aiuto dei genitori, in una normalità che qui fa male. E poi c'è Luca, il secondo, 38 anni, legatissimo ai fratelli, quello che più spesso aiuta la famiglia. «Quando sono nati, i gemelli erano sani» racconta Antonio. A 4 anni Adele si accorge che non riescono a camminare bene, che hanno i muscoli dei polpacci ingrossati. Un medico dice che è distrofia muscolare; li portano a Bologna dove c'è un centro specializzato. Lecce-Bologna su e giù, per quasi 10 anni avanti e indietro. Un tempo Antonio aveva un'autocarrozzeria, le cose andavano anche bene, poi ha deciso di chiudere per occuparsi dei suoi figli.

«Il momento più brutto della mia vita» racconta Adele «è quando mi hanno detto che erano malati. All'inizio i medici dicevano che non era niente, ma io comprai un libro e capii cosa sarebbe successo».

A 12 anni Marco e Sergio già camminano come due robot, ma i genitori li aiutano perché continuano a studiare. I bambini sono intelligenti e molto portati per il disegno, ma

«Dalla finestra guardavo i loro amici che correvano in bicicletta e giocavano a pallone, e piangevo. Mi chiedevo perché per loro era proibito»



Sergio Quarta: sette anni fa la sua malattia ha imposto che fosse anche tracheotomizzato, così ha perso la parola. Poi è toccato al fratello.

devono fare i periti agrari, «l'unica scuola a Lecce che poteva accoglierli perché non c'erano le scale». Adele studia fisioterapia, è lei a fargli i massaggi, a vestirli ogni giorno. «Gli compravo abiti uguali, poi hanno deciso loro».

Ascoltandola sembra una madre con i suoi tipici problemi quotidiani. «Ma dalla finestra guardavo i loro amici che correvano in bicicletta e giocavano a pallone, e piangevo. Mi chiedevo perché per loro era proibito».

**Poi Adele ha smesso di guardare oltre quella finestra. «Col passare del tempo si sono aggravati e i compagni** di scuola lentamente sono scomparsi: molti si sono sposati, molti non volevano più vederli». I loro corpi erano sempre più deboli, tanto da costringerli a non uscire di casa. «Sergio 10 anni fa voleva andare a vedere il Milan a San Siro» racconta Antonio. «Era un'impresa, ma alla fine lo caricai in macchina con l'ossigeno e la carrozzina e ce lo portai». Una sera a tavola, quando ancora mangiavano insieme, Marco per un rimprovero sbotta e dice: «È colpa vostra se siamo così». E loro in silenzio abbassano gli occhi.

Ogni pomeriggio Antonio esce a giocare la schedina ai suoi ragazzi. «Vogliono avere soldi loro: fanno regali alle assistenti, si ricordano dei compleanni, ci chiedono di comprare i dolci, sono attenti a tutto». Si sono anche innamorati delle ragazze che sono passate dalla loro stanza. Quelle che li hanno curati e che loro continuano ad aspettare, a cercare attraverso Facebook. «Non hanno amici che li vengono a trovare, ma ne hanno centinaia virtuali: oltre 350» racconta il padre.

Sette anni fa il primo a stare male, a venire tracheotomizzato e a perdere la voce, è stato Sergio. Marco per 9 mesi l'ha guardato, aspettando che toccasse anche a lui. Ora sono entrambi attaccati al respiratore e chattano da un letto all'altro con i loro computer, un dialogo che non condividono con nessuno.

Antonio tira fuori gli album delle fotografie. Adele non le guarda, dice che fanno troppo male e si mette a cucinare: minestrina, passato di verdura come per i bambini, poi glieli darà Antonio cercando di imboccarli, ma più spesso vengono nutriti attraverso un sondino. Nelle immagini degli anni Settanta, Adele è magra e carina in minigonna, uguale alla nipote che oggi partecipa al concorso di bellezza. Lui, con i capelli lunghi e i baffi, sembra un po' Franco Nero. Sorridono in spiaggia accanto ai gemelli. Antonio gli aveva comprato due moto elettriche: c'è una foto dove sono allegri e sembrano due piccoli centauri. Sono passati trent'anni. ■

© RIPRODUZIONE RISERVATA