

LA COSCIENZA DI SAMMY

«La progeria è la malattia che ho fin dalla nascita, una malattia genetica rarissima perché si parla di una persona colpita su 8 milioni nati sani. Si tratta di invecchiamento precoce. **Sammy Basso** parla senza tabù della sua malattia. Nessuna esaltazione, nessuna forma di esibizionismo, solo la consapevolezza di essere molto di più. Lo ha dimostrato decine di volte nei suoi 25 anni di vita: il limite mai visto come un ostacolo, lo studio come missione, la fede come motore.

Cosa significa convivere la progeria? Fa parte della mia vita, ma è una piccola parte perché riguarda solo il mio fisico e io credo che esista molto altro. La progeria rappresenta solo una parte di quello che sono, ma chiaramente impatta tantissimo, mi mette di fronte a limiti fisici e a difficoltà evidenti. In qualche modo, dipendo sempre dalle persone che mi stanno attorno. Devo dire però che ci sono stati anche effetti positivi, perché grazie alla progeria ho avuto la possibilità di fare esperienze uniche.

Ce ne racconti qualcuna? Per esempio, ho visto i centri di ricerca più grandi del mondo e lì ho capito che la scienza probabilmente è la mia strada. Ho preso da poco la mia seconda laurea. Ma la cosa più bella è che dalle difficoltà ho capito che non bisogna mai dare nulla per scontato. Dunque, la progeria esiste e non serve incolpare nessuno. Detto questo, cerco di vivere al meglio la mia vita. **Hai dovuto comunque accettare questa situazione...**

Sì, certo, anche se devo precisare una cosa. Fino a poco tempo fa pensavo di aver capito come si vive con la progeria, ma mi sbagliavo di brutto. Io sapevo come vivere con la progeria da bambino e da adolescente. Adesso sono un giovane adulto e non so cosa significhi vivere così. Cambia un po'

tutto. Sento di avere responsabilità diverse, di dovermi staccare anche dalla famiglia. Non so come fare, lo sto ancora scoprendo. Ma non mi sento solo...

Come si impara a vivere non con ciò che manca, ma con ciò che c'è?

Io sono una persona molto razionale e su certe cose seguo la logica. Se guardiamo quello che manca, semplicemente viviamo male e in tensione. Molto meglio vivere con ciò che si ama. Oggi come oggi non sono in grado di farlo al cento per cento, ma giorno dopo giorno cerco di andare un po' più all'essenziale. Secondo me significa questo vivere con ciò che si ha.

In questa discesa dentro se stessi molte volte si incontra Dio. A te è capitato?

Sì, spesso mi viene chiesto come faccio a credere in Dio nonostante abbia una malattia genetica rara, così limitante. Ecco, per me è un buon punto di partenza per spiegare qual è il mio rapporto con Dio. Io mi pongo davanti a lui come qualsiasi altra persona e senza incolparlo di nulla. Sento che Dio non resta lì in alto, ma è qui con noi. Questa familiarità di Dio mi piace. Basta leggere il Vangelo per scoprire che Gesù ha condiviso lo stare in famiglia, il far festa con gli amici, le perdite. Per questo vivo il mio rapporto con Dio in una prospettiva di fratellanza e di fiducia.

Cosa vuol dire avere fiducia? Accettare di non capire tutto quello che mi capita e sapere che molto probabilmente ci sono cose che devono ancora compiersi. Se non capisco, è



un mio limite. Credo che Dio non ci annulli mai, ma voglia solo elevarci. **In che misura la debolezza diventa forza?**

Prima di tutto dobbiamo ricordarci che le più grandi figure spirituali sono persone a cui nessuno avrebbe dato due lire. Seconda cosa, se c'è una cosa che ci ha insegnato la pandemia è che non siamo invincibili. Ecco io credo che la forza sta anche nel prendere atto di questa nostra condizione.

Da dove bisogna ripartire? Dobbiamo ripartire dalla coscienza, riscoprendo chi siamo. A livello personale vorrei essere scienziato non solo per quello che riguarda il fisico, ma anche per l'interiorità. Dunque, non dirmi bugie su chi sono, non pensarmi peggiore o migliore di quello che sono. Penso sia importante perché verso gli altri possono creare davvero un mondo migliore. ●

LA VITA CONTA

Luca è un giovane di Foggia: vita di parrocchia, esperienze nel volontariato, l'insegnamento della Religione nelle scuole. Ma soprattutto, una storia di speranza da condividere: la speranza che passa dall'incontro con suo fratello adottivo, un bambino di dieci anni con una forma grave di diabete. «Giuseppe non parla, non comunica, non abbraccia, non si muove, non esprime emozioni perché è anche ipovedente. Eppure, mio fratello parla più di tante persone normali».

Quando è arrivato Giuseppe nella tua vita?

È arrivato a casa mia senza essere stato cercato, i miei genitori non erano più giovani, 55 anni mio padre, 54 mia madre. La nostra famiglia ha risposto ad una richiesta di aiuto dei medici che lo assistevano in rianimazione. Giuseppe non aveva i genitori e da tempo dall'ospedale stavano cercando una famiglia pronta ad accoglierlo. Aveva appena 5 mesi. Ricordo che da noi fece il suo primo sorriso.

È stato difficile far capire la vostra scelta?

Il primo pensiero di tanti è chiedersi che vita sia la sua. Qualcuno dice che fa la vita di una pianta, di un vegetale. Giuseppe in realtà è un bimbo come tutti che a suo modo cerca la tenerezza, è abituato a sentire le nostre voci, ci riconosce. Molte persone quando vengono a casa vedono che quando parliamo di lui, apre gli occhi, capisce che siamo noi e ci segue con la coda dell'occhio. Quindi è una persona viva, presente.

Come è cambiato il tuo sguardo con Giuseppe?

Lo dico senza vergogna. Prima di lui i disabili mi facevano "schifo", molta impressione, ma oggi posso dire che ho incontrato il Signore. L'ultimo tassello dell'incontro con Gesù è stato in Giuseppe. Mio fratello ha portato a compimento il desiderio che avevo nel cuore: vivere una vita a servizio. Oggi sperimento tutta la gioia e anche la fatica di accompagnarlo, come la paura di perderlo. Ma c'è qualcosa di più...

Cosa?

Io porto dentro di me la responsabilità di essere la voce di Giuseppe. Lui cammina con le nostre gambe, parla

con la nostra voce, incontra lo sguardo degli altri con i nostri occhi. Allora la speranza per me è essere speranza per Giuseppe e per altri come lui. Il dolore non è una cosa bella. Dio non l'ha voluto, ma l'ha trasformato. Per me speranza è essere speranza per chi non ha voce in questo momento. ●

Simona Atzori

Credo che la coscienza sia qualcosa che ognuno di noi vede a modo suo. Credo che sia una parte di noi dedicata a mettere dei puntini e delle virgole su ciò che pensiamo e crediamo. Un po' come mettere un "focus" su ciò che è importante per noi. Su quali sono le cose in cui noi crediamo e come scegliamo ogni giorno di portare avanti.

