

# Il dono e la gioia di un'inaspettata amicizia

di fr. Marco Sgroi

Simbolo di una fragile grazia e di una delicata bellezza, la farfalla ispira, da sempre, la vitalità festosa della creazione. La gioia di un amore che volteggi tra la rugiada dei campi, tra il profumo dei fiori, tra i fili d'erba che, innalzandosi dal basso, cercano di grattare la pancia del cielo nell'estremo orizzonte. Quanti colori! Quanta vivacità! Meraviglia del creato e sussulto innocente dello spirito. Eppure, tutta la bellezza della farfalla è sprigionata proprio dalla sua grande fragilità, dalla sua immensa delicatezza. È, quindi, la bellezza di un limite ad affascinare (che lo si percepisca o meno), di un qualcosa di estremamente finito e caduco che permette la dilatazione del cuore – l'organo dell'amore – proiettando, quest'ultimo, verso l'"oltre", verso qualcosa di eterno e infinito.

Ora, in una società come quella odierna, in cui tutto tende ad essere perfetto e impeccabile, in cui il concetto di bellezza è stato oramai associato a quello di efficienza e forza, in cui la fragilità e la "diversità" (intesa e percepita in tutte le sue forme e sfaccettature) vengono sottomessi alla volontà di potenza e, dunque, alla morte, che posto può mai avere l'uomo che prende coscienza del suo limite? Della sua fragilità? Che farsene, perciò, della bellezza delle ali di una farfalla se esse sono l'emblema della fragile caducità e della debolezza? Per questo, credo che abbia ragione Alessandro d'Avenia quando, parlando in una lettera con «Quello sfortunato di Leopardi», dice: «L'arte da imparare in questa vita non è quella di essere invincibili e perfetti, ma quella di saper essere come si è, invincibilmente fragili e imperfetti». (A. D'AVENIA, *L'arte di essere fragili. Come Leopardi può salvarti la vita*, 39).

Probabilmente, molti sono i giovani e, anche, uomini di ogni età che non riescono a comprendere fino in fondo queste parole appena riportate e per questo, a maggior ragione, non giungono a vivere l'arte dello stupore e della meraviglia. Insomma, immersi nell'imperante consumismo, nel digitale sovra-accelerato, nel piacere fugace e istantaneo, chi sarebbe ancora disposto a entusiasinarsi dinanzi alla delicata bellezza di una farfalla? Chi oserebbe dire, come Goethe, «Sono al mondo per stupirmi!»? Eppure, «Bisogna essere ciechi o estremamente aridi se, alla vista di una farfalla, non si prova gioia, fanciullesco incanto, un brivido dello stupore goethiano... La farfalla, infatti, è qualcosa di particolare, non è un animale come gli altri, in fondo non è propriamente un animale ma solamente l'ultima, più elevata, festosa e vitalmente importante essenza di un animale... La farfalla non vive per cibarsi e invecchiare, vive solamente per amare, e per questo è avvolta in un abito mirabile... Tale significato della farfalla è stato avvertito in tutti i tempi e da tutti i popoli... È un emblema sia dell'effimero, sia di ciò che dura in eterno... È un simbolo dell'anima...» (H. HESSE, *Farfalle*, 15).

Inoltre – forse sono in pochi a conoscere il loro ciclo vitale – una farfalla vive in media un mese; qualche specie riesce a raggiungere, perfino, l'anno di vita; altre muoiono dopo avere regalato al mondo qualche ora della loro fugace bellezza e del loro battito d'ali. Per tutto questo, allora, "conoscere" una farfalla, delicata e bellissima, che da poco ha compiuto i suoi vent'anni è un'esperienza unica, che ti

scuote nel profondo. Un'esperienza che conduce alla lode e al ringraziamento "Di colui che tutto move" (DANTE ALIGHIERI, *Paradiso*, I,1). Di quell'artefice che crea strade e le congiunge secondo un progetto che pone al centro l'amore.

### **Un ragazzo come tanti altri(?) con le ali di farfalla**

Riccardo Visioli (originario di Vicomosciano in provincia di Cremona) è un ragazzo speciale. Innanzitutto perché ama Leopardi; si è lasciato "prendere il cuore" dal poeta di Recanati e, probabilmente, ha intuito che «Non vivono fino alla morte se non quei molti che restano fanciulli tutta la vita» (G. LEOPARDI, *Lettera a Pietro Giordani*, 17.12.1819). Si è, dunque, innamorato del-*L'infinito*, del suo poetare e, in modo speciale, del famoso *Canto notturno di un pastore errante dell'Asia*. Riccardo si è lasciato rubare l'animo, anche, da J.R.R. Tolkien e, perciò, è affascinato da tutto il *Legendarium* della Terra di Mezzo. Poi, la letteratura classica greca e latina lo appassiona e, in generale, ama leggere i classici della letteratura mondiale. La musica classica è la sua prediletta, ma non disdegna cantanti come Nek e Giorgia, che rientrano nel novero delle sue "passioni musicali". Adora il cioccolato, la *Sacher torte* e ogni genere di dolce; ma è pure ghiotto di lasagne e tortelli. Legge William Shakespeare e Ovidio e il suo sogno tempo addietro è stato quello del giornalismo, ma adesso vorrebbe diventare uno scrittore e un professore sulla scia di Alessandro d'Avenia che, peraltro, Riccardo ha anche intervistato. «In lui vedo quello che vorrei diventare»: così Riccardo si esprimeva qualche anno fa in confidenza con uno dei suoi professori, riferendosi proprio all'insegnante-scrittore di origine palermitana.

Non ama molto STAR WARS, ma di qualcosa lo si dovrà pur perdonare! Infine (ma in realtà è il "motore" di tutto) il giovane Riccardo, classe 1998, figlio di Fulvia e Giuliano e fratello di Edoardo, Elisabetta ed Eleonora, ha un ottimo rapporto con Dio. Quando gli ho chiesto, infatti, con un po' di pudore: «Com'è il tuo rapporto con Dio?». Riccardo ha risposto prontamente: «Ah, meraviglioso. Davvero meraviglioso». Sì, proprio con Dio. Colui che è Padre, Figlio e Spirito Santo, un unico amore. E questa relazione con il Dio di Gesù Cristo, per chi oggi l'avesse dimenticato, si chiama fede.

Qualcuno, però, leggendo fin qui, potrebbe domandarsi quale sia la relazione tra la fragile bellezza delle farfalle e la vita di un ragazzo, nel pieno dei suoi anni e della sua "carriera-scolastica". Riccardo, infatti, è iscritto al primo anno di Università, alla facoltà di *Lettere dell'Alma mater studiorum*. Ecco qui la risposta: la fragilità e la delicata bellezza della farfalla coincidono perfettamente con la vita intera di Riccardo che, appunto, è "definito" (dall'etimologia medico-scientifico) un ragazzo-farfalla.

### **Un dono e un invito**

È un classico grigio pomeriggio mantovano.

Franco Tonelli, un amico incontrato qui nella nostra chiesa convenutale di Mantova, mi chiama per avvisarmi che sta per giungere con un dono speciale per me: delle arance siciliane. Aspetto tale omaggio con impazienza, non potendo mai immaginare che il vero dono, di lì a poco, sarebbe stato un altro.

Franco, infatti, conosce il servizio che svolgo in ospedale in collaborazione con la Cappellania del Carlo Poma di Mantova ed è al corrente, anche della mia precedente e feconda esperienza, nei reparti pediatrici degli Spedali Civili di

Brescia. Conscio di ciò, giunge in convento non solo con il dono annunciato ma, anche, con dei quotidiani in mano, recanti la notizia di una clamorosa operazione chirurgica – tra l'altro, perfettamente riuscita! – su di un ragazzo ventenne, nel reparto di cardiocirurgia dell'ospedale della città.

«Fra Marco», mi dice Franco. «Dovresti andare a trovare questo ragazzo e portargli una parola di conforto che, sicuramente, ne ha di bisogno».

«Certamente», dico al buon Franco. «Andrò a trovarlo e a fare due chiacchiere con lui».

Così, mi ringrazia e lui torna a casa, mentre lo sguardo precipita, repentinamente, sul titolo in prima pagina della *Gazzetta di Mantova*: «Riccardo ha una speranza. Intervento unico al Poma: ragazzo farfalla operato al cuore».

Non potevo mai pensare che il Signore mi stava riservando un incontro inaspettato.

### **«Se vogliamo dirla con onestà, la malattia nel suo bene dà la forza...»**

«Fin dalla nascita», così scrive Riccardo in una lettera, «sono affetto da due malattie genetiche rare, l'Epidermolisi Bollosa e la Sindrome di Marfan». Da sottolineare: l'unico ragazzo al mondo(!) ad avere entrambe le due rare malattie genetiche. «La prima rende così fragile il tessuto cutaneo (come una sottilissima lastra di vetro o come le ali di una farfalla – la creatura a cui sono accomunati tutti quelli che hanno questo tipo di problematica) che basta un niente per rovinarlo; la seconda colpisce la valvola aortica e l'aorta, la più grande arteria del corpo umano, rendendo flessibili i loro tessuti e provocando un allargamento [*aneurisma*] delle pareti più del normale (come se fosse una camera d'aria gonfiata eccessivamente). E se questa si distingue per l'allungamento della forma corporea, l'altra al contrario tende a fondere gli arti (tranelli della genetica e fardelli dello spirito)». Infatti, la Sindrome di Marfan coinvolge e colpisce in maniera critica il sistema cardiovascolare, mentre la forma di Epidermolisi Bollosa, quella distrofica, ovvero la più grave, ha portato lentamente al consumo/sfaldamento e alla fusione delle dita degli arti superiori e inferiori di Riccardo con il resto del corpo. «Già al momento della nascita», racconta il papà Giuliano, di mestiere fabbro, «i medici si sono subito accorti che qualcosa non andava, poiché quando hanno lavato Riccardo per la prima volta la pelle delle mani e dei piedi si sfaldava».

Ma questo non è tutto. Nel corso degli anni, molti sono stati gli interventi fatti su Riccardo per cercare di salvargli la vita. E, grazie alla bravura degli specialisti, Riccardo è testimone, prima di tutto, dell'amore e della vicinanza che Dio gli ha sempre manifestato (anche nei giorni più bui) e, poi, dell'amore che Riccardo stesso ha nei confronti non solo di Dio (e della famiglia) ma della stessa vita, la quale affronta sempre con un ottimismo energico e con un innocente sorriso.

«Se vogliamo dirla con onestà», scrive ancora la cagionevole farfalla, «la malattia nel suo bene dà la forza, la grinta, la determinazione per non arrendersi e soccombere al più grande incubo, che è la non vita»; incubo, purtroppo, vissuto da tanti giovani.

Dinanzi alla congiunzione di queste due rare malattie, perciò, tanti sono stati gli specialisti – perfino degli Stati Uniti – che si sono rifiutati di sottoporre la giovane e fragile vita della farfalla ad un'operazione chirurgica al cuore. Infatti, per via delle due malattie, associate insieme, il rischio di “spezzarle le ali” sarebbe stato evidentemente elevato e l'intervento al cuore troppo pericoloso. Ma grazie a Dio, il dottor Manfredo Rambaldini, specialista dell'ospedale di Mantova, ha visto molto più lontano di altri nel suo ambito ed è riuscito, con un'operazione unica – la prima

di questo genere, al mondo, su un ragazzo-farfalla – a ridare una possibilità a Riccardo di continuare il suo cammino.

### **Un affidamento di abbandono completo tra le braccia del Padre**

«Mondo, intuisce il tuo creatore?» (F. SCHILLER, *Alla gioia*, XXXIV). Voi che leggete, intuite quanta bellezza può contenere un “recipiente” così fragile? Quanta gioia nascosta e vera dietro il dolore e la malattia, i quali, superficialmente, possono essere considerati solamente come fonte di angoscia, tristezza e rabbia?

Quelle di Riccardo, infatti, sono due malattie che, come dice egli stesso «restringono il campo di vedute dei progetti futuri, dei desideri che vorresti realizzare all’istante, dei sogni a cui ambisci». Insomma, «due malattie che ti costringono a rinunciare a qualcosa onde evitare qualche danno». Questa parole fan pensare alla canzone di Jovanotti, *Mi fido di te*, in cui, in un verso, il cantautore dice: «Cosa sei disposto a perdere?».

«Due malattie (ma come ogni altra)» – giustamente annota Riccardo – «che non ti danno nell’*immediato* la gioia di vivere». E questo è proprio vero. Anzi, contro la cultura del “tutto e subito”, del desiderio *pratique, immédiat, et prêt à l’emploi*, Riccardo è testimone eminente della preziosa arte – tanto antica quanto dimenticata – del desiderare: quell’arte che permette di scoprire come mettere *in* gioco la vita e di includere *nel* gioco della vita il prezioso limite, il quale, una volta assunto, apre feritoie le quali permettono l’ingresso della luce della risurrezione. Luce di una nuova vita.

E, infatti, è proprio Riccardo a riconoscere ciò. Quando nella vita si prende coscienza «che c’è un limite a tutto, allora è il momento di fare il grande salto», quello della fede, nell’abbraccio del Padre. In un affidamento totale e senza riserve. Come quello, appunto, del bambino tra le braccia del padre o della madre. Direbbe Jovanotti, sempre nella medesima canzone, «La vertigine non è paura di cadere, ma voglia di volare. Mi fido di te». E, Riccardo, ha dovuto compiere questo salto nella fede. Questo fidarsi di Dio. Gli è stato chiesto, infatti, un affidamento-fiduciale e filiale di abbandono completo. Non solo per le sofferenze causate dalle sue malattie, dai vari interventi chirurgici e dalle ferite che porta sempre sul suo corpo, ma da uno straziante dolore ancora più grande: la morte della mamma Fulvia, avvenuta nel settembre 2016, dopo la scoperta di un cancro al seno.

Come vivere, allora, di fronte a tanto dolore e tanta sofferenza? Maledicendo Dio e la vita? «Se ci fermassimo a questo panorama di disperazione, disgrazia, spavento», afferma il ragazzo farfalla, «di certo non sarei qui a parlarvi; anzi ora starei vivendo i miei giorni in una “gabbia dorata”, tra le quattro pareti di una stanza (forse addirittura quella da letto), con mille paure, mille paranoie e altrettanti tentennamenti e con l’unico pensiero assillante di non riuscire più a trovare delle cure o dei sollievi. Il contatto quotidiano con il mondo esterno [*invece*] è ciò che rafforza in noi malati il corpo, la mente e lo spirito, perché ogni ostacolo che si frapponga sul nostro cammino può essere superato, affinché sia di insegnamento per noi stessi e per gli altri».

### **L’amore che hai dentro dovrà prima consumarsi**

Dalla pediatria del Carlo Poma mi dirigo al reparto di cardiocirurgia. Stanza numero dieci.

Vengo accolto da un sorriso spiazzante e semplice. Il sorriso di Riccardo, fresco e innocente come il volo di una farfalla. Non si direbbe che quel volto così

sereno abbia da poco subito un intervento di sostituzione dell'arteria principale del cuore.

Solitamente, il primo approccio con i pazienti non è immediato, ma ha bisogno di istanti, attimi preziosi, sguardi "interroganti", prima che si possa instaurare un minimo di fiducia con il "frate-giocoso-invadente", un po' panciuto. Qui, invece, tutto salta. Le parole vengono fuori a fatica dinanzi a tanta serenità. E tutto risulta essere speciale. Come se quell'incontro fosse stato preparato nel tempo da chi, certamente, "la-sa-più-lunga" di me e di Riccardo.

Non c'è alcun bisogno di portare una parola di conforto, penso tra me e me (e all'amico Franco che mi ritorna in mente). Anzi, questo incontro genera già in me una scossa. Testimonianza e presenza del Signore – del suo volto e del suo sorriso! – che mi aspetta a braccia aperte e vuole donarmi qualcosa: un nuovo incontro, un dono grande non previsto. Inaspettato. Proprio per questo motivo ancora più bello e sorprendente.

Mi siedo accanto a Riccardo e scopro la sua attesa di conoscermi e la mia di rivelarmi. Tutto accade mentre il tempo scorre in fretta. Così, l'uno accanto all'altro, ci lasciamo guidare dal Signore che dirige i nostri cuori alla scoperta dell'"altro". Parliamo a lungo; e così sarà nei giorni successivi in cui si consoliderà la nostra amicizia. Condividiamo i nostri interessi più profondi. Non c'è imbarazzo, ma solo un velo di pudore adombra i nostri volti. Parliamo dell'amore del Signore e del rapporto «meraviglioso» che Riccardo ha con Dio. Bastano poche parole, ma profonde. Ci rassicuriamo di pregare a vicenda e di stare, dunque, vicini in Cristo che, misteriosamente, ha unito i nostri percorsi. Ogni volta che lascio la stanza numero dieci offro una benedizione – con un piccolo segno di Croce in fronte – a Riccardo. È il mio piccolo «Grazie!» che ricambio e dico con l'amore del Signore.

La malattia, qui, non è un ostacolo, ma un trampolino di lancio. Le braccia di Riccardo tutte rovinare, dove mancano realmente le dita perché oramai fuse con il resto del corpo (a questo porta anche l'Epidermolisi Bollosa), non sono affatto un problema. Ma, a cosa servono le mani, che generalmente usiamo per *prendere*, quando hai un cuore così grande capace di *donare*? Infatti, solo donando se stessi, come fa Riccardo tra il silenzio di uno sguardo e un dolce sorriso, si può realmente abbracciare chi ti sta vicino e giungere diritto al suo cuore, con un volo di farfalla.

Il suo corpo, poi, ha tante altre ferite che necessitano continue medicazioni. Sono la testimonianza nascosta e silenziosa del chicco di grano (cfr. *Gv* 12, 24-25).

Gli occhi sono "semplici". Lo sguardo di Riccardo, infatti, è uno sguardo sereno incastonato in un volto felice. Stare accanto a lui mette tranquillità, pace e gioia. La gioia profonda. Quella che al mondo spesso non piace. È la gioia silenziosa di chi ha trasformato il proprio corpo e il proprio limite in preghiera. Apertura feconda verso l'alto. Sguardo verso lo stupore dell'infinito. «Slancio del cuore» direbbe la mia cara sorella Teresa di Gesù Bambino del Volto Santo. Sì, «Uno sguardo lanciato verso il Cielo». «Un grido di riconoscenza e di amore nella prova come nella gioia». Qualcosa di grande e di soprannaturale capace di dilatare il cuore, l'anima e lo spirito e di unire intimamente a Gesù (cfr. TERESA DI GESÙ BAMBINO, *Storia di un'anima*, 25r°-25v°). E, perciò, il naufragar è dolce in questo mare (cfr. G. LEOPARDI, *L'infinito*, XV).

Così ogni volta che parlo e sto con Riccardo sento tra noi la presenza viva del Signore. Di più: nel suo volto vedo il volto di Cristo. Nel suo sorriso quello di Cristo. Nel suo fragile corpo ferito, quello del *Christus patiens*.

Le farfalle, però, non sarebbero tanto belle se, oltre a mostrare una varietà di colori e un volo allegro e festoso, non portassero dentro di sé un mistero più grande: quello (del simbolo) della morte e risurrezione. Peraltro, il loro particolarissimo ciclo vitale ha contribuito notevolmente – un po' in tutte le culture – all'associazione simbolica di rinascita e risurrezione.

Per questo dico a Riccardo: «Resta quel che sei. Una farfalla bellissima e fragile nelle mani di Dio. Il tuo corpo è già il simbolo della morte e risurrezione del Signore Gesù e porta con sé il mistero della Pasqua.

Non smettere di volare alto, perciò, caro Riccardo, perché l'amore che hai dentro dovrà prima consumarsi, essere donato ancora e ancora, e tu, solo in questo modo, potrai diventare uno strumento "scordato" (e svuotato) nelle mani di Dio, che riverserà dentro di te la musica nuova della festa dei risorti.

Per concludere, storpiando una frase del *Re Lear* di Shakespeare tu hai detto: «Malattia è tutto». Mi unisco con il cuore a questa tua "intuizione" e aggiungo: «Gratitudine è tutto», secondo quanto mi ha insegnato quella cara sorella che amava dire, con profonda riconoscenza, sul finire della sua vita, «Tutto è grazia!». Anche la malattia, la sofferenza, il dolore.

Perciò, grazie Riccardo della tua presenza e del tuo esserci. Grazie per aver accolto il dono che il Signore, nel suo misterioso disegno, aveva preparato per noi: la nascita di un'inaspettata amicizia che, adesso, ho il piacere di testimoniare e raccontare a tutti.