



Ero uno dei tanti ora sono unico

Gianni può comunicare solo con lo sguardo. A tanti le sue email quotidiane aprono un mondo di cose viste da un'altra prospettiva

Non proverò a descrivere Gianni com'era – medico anestesista, amante dello sport e della musica, padre di famiglia – o come sarebbe ora se nel 2008 una grave trombosi cerebrale, la sindrome di Locked-in (Lis), non l'avesse immobilizzato dal naso in giù. Gianni non può più parlare, può solo muovere gli occhi. Se non può parlare, ha però tanto da dire, e lo fa con la forza di uno sguardo, che diviene per lui strumento per comunicare: singole lettere captate grazie al movimento

oculare da un lettore ottico nel suo computer diventano faticosamente parole, le parole frasi e le frasi pensieri. Gianni infatti, da un anno in qua, partecipa a un progetto sperimentale di lettura delle onde cerebrali all'Università di Trieste, Dipartimento di scienze della vita. Con la sola energia del cervello, tramite una cuffia con 17 sensori, si esercita nella interazione cervello e computer.

Le email che quotidianamente invia attraverso questo lettore ottico creano una rete attorno a lui e tra quanti le

ricevono: la moglie Ersilia, le tre figlie, gli amici, io stessa, che ogni giovedì (appuntamento per me sacro!) vado ad accompagnarlo con l'auto attrezzata all'università per poi riportarlo a casa. Email che ci aprono un mondo sulle sue speranze, sul suo dolore, sulla sua fede, facendoci scoprire ciò che dalla "nostra" prospettiva non riusciamo a vedere. Eccone alcune: «Non pensare che la nostra malattia inguaribile possa cambiare perché il passato non torna più e quindi non perdiamo tempo dietro, quindi facciamo prima ad accettarci così come siamo e continuare a vivere»; «La vita va sempre vissuta in pienezza in qualsiasi condizione ci troviamo»; «Penso solo al presente, mai al futuro o al passato perché danno ansia e paura»; «Noi siamo le nostre relazioni»; «Tutto ciò che ci succede è un miracolo»; «La libertà non si mendica né si compra, ma si conquista giorno per giorno. Libero di ricominciare»; «Esistono angeli senza ali e questi sono gli amici»; «Vivere come fosse l'ultimo giorno»; «Se capisci il viaggio capisci la libertà»; «È più facile rassegnarsi di fronte una malattia come la mia dove è facile non cercare più, ma è proprio in questi casi così difficili che si misura il nostro

**Gianni Galimberti mentre scrive le sue email.
A destra: insieme a parte della rete di amici dai quali riceve affetto e aiuto e ai quali lui stesso dona.**



coraggio e valore»; «La vita è la cosa più bella che esista. Peccato che la gente non lo sappia».

Una sera però rimango basita da una email che Gianni manda a me come a tanti altri che neppure conosco, ma assieme ai quali mi sento parte di un mosaico provvidenziale. Forse un momento di stanchezza gli ha fatto scrivere: «Cari amici, smettete di ricercare una cura efficace, tanto è fatica sprecata, perché non c'è una cura per me. Tanto vale rassegnarsi perché rimarrò così per il resto dei miei giorni!».

Non senza un certo timore, pensando anche a chi potrà leggermi, magari con sensibilità non religiosa, gli rispondo: «Carissimo Gianni, un cambiamento ci sarà quando la scienza raggiungerà i suoi traguardi, ma già ora è un successo non vederti chiuso in casa, ma impegnato in un progetto universitario, andare al cinema, ai concerti, legare con amici raccolti attorno a te con l'amore che hai saputo seminare. Gianni, la tua immobilità è per me sacra: riconosco in te Gesù che ha perso tutto, anche il suo essere Dio, quando in croce ha gridato: "Dio mio, Dio mio, perché mi hai abbandonato?". Lì, nel dolore più assurdo, è il culmine del suo amore per tutti noi».

La risposta è un semplice "grazie" perché «mi hai fatto riflettere sui nuovi spunti che mi hai dato». A seguire, varie risposte di ringraziamento anche da altre persone.

Per Gianni ora si spalanca un periodo di maggiore serenità e profondità. Da una sua email: «Non mi sento in una situazione drammatica, ma certamente diversa... Non ho terrore né rabbia, ma totale serenità che nasce nell'accettare la malattia e non combatterla».

In occasione del suo compleanno cerco di pensare ad un regalo che sia all'altezza della situazione che sta vivendo...

Mi viene in mente, allora, *Città Nuova*, dove ho più volte letto anche di esperienze simili alla sua, ma vissute con dignità e serenità. Tra l'altro la rivista è anche online e quindi lui può leggerla entrando in Internet con il lettore ottico. A sorpresa un giorno Gianni mi scrive: «Ciao, Fausta, grazie per l'abbonamento a *Città Nuova*, che leggo sempre volentieri! Cosa ne dici di venire una volta al mese a casa mia a leggermela?».

Ultimamente Gianni ci ha scritto: «È necessario saper vedere i segni dei tempi e giudicarli alla luce della fede. In questi ultimi anni la figura del Cristo è diventata per me fondamentale: è il pensiero della sua fine in croce a rendermi impossibile anche solo l'idea di aiutare qualcuno a morire». E ancora: «Credimi, è stato un vero choc risvegliarsi in rianimazione da normale a completamente paralizzato. Ma prima ero uno dei tanti, mentre ora sono unico».