

Tutto il resto del corpo di Marco Boninsegna è paralizzato da più di mezzo secolo

Solo testa e cuore funzionano

Gli amici: con il suo carattere solare spesso tiene su noi

DI STEFANO LORENZETTO

Non può parlare. Né stare in piedi. Né camminare. Né afferrare gli oggetti. Né mangiare da solo. Né andare in bagno da solo. Né lavarsi da solo. Né vestirsi da solo. Nel corpo di **Marco Boninsegna**, segnato dalla paralisi degli arti superiori e inferiori, scosso dalla discesa che gli impedisce la coordinazione dei movimenti muscolari, atrofizzato da oltre mezzo secolo di permanenza in sedia a rotelle, solo due organi - la testa e il cuore - si sono ribellati alla tetraplegia spastica. Quelli funzionano alla grande, molto di più che in tante persone cosiddette normodotate.

E ora la testa e il cuore di quest'uomo, nato ad Aspreto di Cerea l'8 gennaio 1963 e condannato all'infirmità da una paralisi cerebrale infantile, urlano così: «Non voglio essere rinchiuso in un ricovero per disabili mentali. Io non sono matto. Piuttosto preferisco la morte». Il modo in cui lo urlano è un racconto nel racconto. Marco, tifoso sfegatato dell'Inter, soprannominato dai compagni Bonimba come il suo omonimo goleador **Roberto Boninsegna**, e anche Cadenazzo, volgarizzazione del catenaccio teorizzato dall'allenatore **Helenio Herrera**, per far conoscere i suoi pensieri deve affidarsi a un sintetizzatore vocale associato a The Grid, programma informatico che gli permette di scegliere le lettere dell'alfabeto a una a una sulla tastiera virtuale ingrandita nel monitor di un computer, appoggiando come può a un joystick la mano destra infiacchidita. Ore per scrivere una parola. Errori a ripetizione. Ma il senso dei suoi pensieri, che emerge da centinaia di pagine e dai testi immessi quotidianamente su Whatsapp e su Messenger, è chiarissimo. Quando gli riassume una frase, se non è d'accordo agita furiosamente la mano destra come se stesse strofinando un tavolo. Talvolta dalle labbra contratte gli esce un «No!» gutturale ma imperioso. Se invece i suoi sentimenti sono stati correttamente interpretati, riesce miracolosamente a unire pollice e indice della stessa mano nel segno dell'ok. Fungono da interpreti del Bonimba pensiero alcuni amici che lo frequentano assiduamente da anni e la fedele Georgeta, la badante rumena che lo assiste 24 ore su 24 con una dedizione di gran lunga superiore agli impegni derivanti dal suo contratto da 970 euro netti al mese.

Sono questi stessi amici a

parlare di lui in termini da gruppo alla gola. E: «Marco è una persona che sa aspettare, non ti rimprovera mai, neppure quando, cadendo dalla carrozzina, sbatte la faccia a terra. «È vita anche questa», dice. E con il suo carattere solare spesso è lui a tirare su di morale noi». T. e R.: «Marco è un uomo che ha usato la sua sofferenza come trampolino per affrontare le difficoltà della vita». S.: «Marco è un grande comunicatore perché utilizza il linguaggio del cuore». Allora chi e perché

Non può parlare. Né stare in piedi. Né camminare. Né afferrare gli oggetti. Né mangiare da solo. Né andare in bagno da solo. Né lavarsi da solo. Né vestirsi da solo. Nel corpo atrofizzato da oltre mezzo secolo di permanenza in sedia a rotelle, solo due organi - la testa e il cuore - si sono ribellati alla tetraplegia spastica. Quelli funzionano alla grande

dovrebbe confinare il sanissimo di mente **Marco Boninsegna** fra i disabili psichici? Ufficialmente nessuno. Ma una congiura burocratica, fatta di età che avanza e soldi che mancano, rischia di abbattersi come una mannaia sul suo collo già piegato dalla malattia. «E allora, meglio morire», torna a sillabare con il linguaggio digitale.

Che Cadenazzo abbia urgente bisogno di uno o più benefattori disposti a evitargli la reclusione in un carcere senza sbarre è confermato da **Flavio Pegoraro**, 68 anni, il suo amministratore di sostegno, nominato dal giudice tutelare del tribunale di Verona nel settembre 2010, alla morte per tumore di mamma Delfina, detta Santina. Impiegato dell'Inps in pensione, sposato, padre di tre figli, nonno di sette nipoti, **Pegoraro** abita a Isola della Scala, lo stesso paese dove **Boninsegna** è attualmente ospitato nella Casa del Cedro. «Ci conoscemmo alla fine degli anni Ottanta a Cesenatico, nella colonia della Provincia, dove la Piccola Fraternità portava in vacanza i disabili. Da allora gli sono sempre rimasto vicino», racconta **Pegoraro**. Che fa sue le preoccupazioni dell'amico invalido: «È diventato un dopo di noi importante. Spero con tutto il cuore che possa trovare una dimora stabile e adeguata».

Oltre alla residenza della Piccola Fraternità e al centro diurno per handicappati La Scintilla, la Casa del Cedro si articola in sei appartamenti costruiti grazie a un cospicuo lascito del compianto professor **Mario Modena**, che fu preside

della scuola media di Isola della Scala. Una delle abitazioni è occupata dal cinquantaseienne colpito da tetraparesi spastica.

È da questo alloggio, Marco, che rischia di doversene andare?

«Sì. È concepito per dare un rifugio in casi particolari, a rotazione. Invece io sono qui dal 2010. Prima o poi mi sposteranno altrove. Dipendo da due Ulss, la 21 di Cerea, il Comune di residenza, e la 22 di Isola della Scala. Il mio terrore è che mi riportino in un istituto per disabili psichici».

Che cosa non va in istituto?

«Assiste i pazzi. Ma io non sono pazzo. Quando fui rinchiuso lì, volevo morire».

Perché?

«Qualche ricoverato mi metteva le dita negli occhi. Oppure spingeva la mia carrozzella, all'epoca priva di motore, come se fosse un go-kart. E io non ero in grado né di difendermi né di chiedere aiuto. Soprattutto non potevo interagire con gli altri. Piuttosto di riportarmi lì, uccidetemi».

Non accadrà. Questo lo dici tu.

La casa dove vive oggi va bene?

«Sì e anche no. Georgeta non ha una camera: deve dormire sul divano. Le porte sono strette. Non è pensata per un «carrozzato». Ne servirebbe

Nel 1998 fui sottoposto a un intervento all'avanguardia. A operarmi fu il dottor Michele Bottos. Si affezionò molto a me. Purtroppo morì nell'aprile del 2004, scalando una montagna in Friuli. Io però sento che mi guarda dal paradiso, la sua presenza è per me una guida sicura. La vedova, quando mi vide, mi baciò ed esclamò: «Sei il più bel ricordo di Michele»

una più larga, possibilmente a pianterreno, perché le scale sono un dramma. Secondo te, c'è qualche benefattore che può acquistarla? Quando non la userò più io, potrà servire ad altri nelle mie stesse condizioni».

Non mettiamo limiti alla provvidenza. Chi paga Georgeta?

«Io. Ho diritto ogni mese a 1.000 euro stanziati dal progetto Vita indipendente della Regione Veneto più altri 1.200 euro tra pensione d'invalidità, pensione di reversibilità dei miei genitori e assegno di accompagnamento. In tutto 2.200

euro, che però non coprono le spese. Fra straordinari di Georgeta, paga della badante sostitutiva, contributi previdenziali, vitto per due, vestiario e ausili tecnologici ne servono quasi 32.000 l'anno, inclusi carburante, assicurazione e manutenzione del pulmino Fiat Doblò con pedana per disabili, che fu comprato grazie a una colletta fra amici e associazioni. La differenza è coperta da persone buone».

Georgeta avrà il giorno di riposo.

«Dovrebbe staccare il sabato alle 12 e tornare la domenica alle 22. Ma a volte non può, se non si fa vivo nessuno con cui posso stare. Una volta avevo più amici. Ora sono sposati,

Il mio terrore è che mi riportino in un istituto per disabili psichici. Io non sono pazzo. Quando fui rinchiuso lì, volevo morire. Qualche ricoverato mi metteva le dita negli occhi. O spingeva la mia carrozzella come se fosse un go-kart. E io non ero in grado di chiedere aiuto. Non potevo interagire con gli altri. Piuttosto di riportarmi lì, uccidetemi

devono dedicarsi a mogli e figli. Su 64 fra domeniche e festività, con loro non trascorro più di 20 giorni».

Georgeta ha una famiglia?

«Sì, vive in Romania, nella città vicino a Bucarest dove costruiscono le Dacia. Sua figlia si è appena sposata».

E della sua famiglia, Bonimba, che mi dice?

«Papà Luigi era un falegname, mamma Delfina una casalinga. Sono entrambi defunti. Dei loro 9 figli, ne sono nati vivi solo 4. Io avevo un gemello, Antonio. Morì all'età di 2 anni. Mi restano una sorella di 69 anni e un fratello di 65, però non li vedo da tanto tempo».

Mi parli della sua tetraplegia.

«È colpa di un iterro non riconosciuto. L'ostetrica che assistette al parto in casa se ne accorse subito e avvisò il medico, ma quello, invece di venire a visitare, si limitò a dare consigli per telefono. Ed eccomi qua».

Non l'hanno curata?

«Da bambino mia madre mi caricava di peso sul pullman e mi portava ogni settimana a Verona per la riabilitazione, non ricordo dove. La mia fanciullezza è stata molto difficile. Mi sentivo male dentro, non ero come gli altri. Dopo la terza media non mi hanno più mandato a scuola. Se fossi andato a

vivere in città, avrei trovato un istituto adatto e magari conseguito un diploma».

Nessun'altra terapia?

«Nel 1998 fui operato a Bologna con un intervento all'avanguardia. Mi installarono una pompa elettronica sottopelle, nell'addome. Eroga un farmaco (il Baclofene, miorilassante impiegato nel trattamento della spasticità, ndr) attraverso un catetere che decorre lungo la spina dorsale. Così vengono eliminate le distonie. Questo mi ha permesso di usare abbastanza bene un joystick e una carrozzina elettrica. A operarmi fu il dottor **Michele Bottos** (veneziano, laureato in Medicina a Padova, sposato, quattro figli, specialista nella chirurgia

funzionale sui bambini disabili, ndr). Lui si affezionò molto a me. Era una persona ben voluta da tutti. Purtroppo morì nell'aprile del 2004, scalando una montagna in Friuli. Io però sento che mi guarda dal paradiso, la sua presenza è per me una guida sicura. Rimasi molto turbato dalla sua scomparsa, perché mi aveva ridato una seconda vita. Così chiesi a un caro amico di accompagnarmi a Bologna in occasione di un convegno in sua memoria. Feci stampare un foglio di ringraziamento da dare alla moglie. La vedova, quando mi vide, mi corse incontro, mi baciò ed esclamò: «Sei il più bel ricordo di Michele»».

Chi è questo caro amico?

«Non vuole essere nominato. Prima che mia madre morisse, lo costrinsi a portarmi da lei in ospedale a Bovolone. Vedendo che avrei continuato a vivere seguito da persone che mi volevano bene, la mamma sussurrò al mio amico: «Questo è tuo fratello, abbi cura di lui!». È ciò che fa».

La pompa funziona bene?

«Sì, ma dopo sette anni va cambiata. Ogni tre mesi mi portano all'ospedale di Legnago, dove, con un ago, m'iniettano la medicina nella membrana impiantata nella pancia».

A quali altri amici è affezionato?

«Quella con cui parlavo volentieri e di tutto era Antonella, una brava mamma, dal carattere dolce e affettuoso. Con lei non avevo paura di esprimere i miei sentimenti. Non l'ho più rivista, perché abita a Lonigo. Provo un'attrazione fortissima verso le donne. Non ho mai baciato una ragazza. Non posso essere felice come gli altri».

Capisco.

«Nel 2005, durante una vacanza a Caorle, avevo conosciuto E., anche lei disabile in sedia

I populisti dell'ex Germania orientale crescono senza far niente. Bastano gli errori degli altri

Merkel alla prova nella sua Ddr

I socialisti (che sono il Pd tedesco) verso la dissoluzione

da Berlino

ROBERTO GIARDINA

A Berlino, si torna a scuola. Le vacanze sono finite ai primi di agosto. Solo i bavaresi torneranno per ultimi a metà settembre. E già si fanno i conti, ed è quasi una catastrofe per i grandi partiti. I populisti dell'estrema destra sono stati bene o male fermati a livello nazionale, ma rischiano di diventare il primo partito all'Est. E anche per questo, a Berlino si guarda con preoccupazione a quanto avviene da noi: l'Italia dà il cattivo esempio, ma non sanno che lezione impartirci.

Se si votasse domenica prossima, secondo l'ultimo sondaggio della *Forsa*, i socialdemocratici verrebbero superati dai populisti dell'AfD, 12 a 13. A giugno, andava ancora peggio, a quota undici, ma è una magra consolazione. Sotto il 10%, sarebbe l'inizio della fine per la socialdemocrazia: quasi impossibile riemergere. I



Nel 2021 Angela Merkel andrà in pensione, e senza il suo apporto è probabile che il prossimo cancelliere sia verde

cristianodemocratici della **Merkel** restano al primo posto, scendono al 26, due punti in meno rispetto all'inizio di luglio. I verdi guadagnano un

punto, sono ormai a ridosso, con il 25. Manca poco al sorpasso, nel 2021 *Frau* Angela andrà in pensione, come promesso, e senza il suo apporto

è probabile che il prossimo cancelliere sia verde. Nel sondaggio, il 22% è incerto.

L'Spd, come il nostro Pd, dà la colpa agli elettori che non capiscono, divisa tra quanti vogliono restare al governo, e quelli che sono la maggioranza, che vorrebbero far cadere la *Große Koalition*, il che provocherebbe elezioni anticipate, un grande regalo ai populisti dell'estrema destra. Intanto, fra tre settimane, il primo settembre, si vota in due *länder* dell'ex Ddr, e le previsioni non sono rosee: in Brandeburgo, il *land* che circonda Berlino, e in Sassonia, la roccaforte della destra. Il 27 ottobre infine si voterà anche in Turingia.

Secondo gli ultimi sondaggi, in Brandeburgo, due milioni e mezzo di abitanti, il 5,7% di disoccupati (media nazionale, il 3), l'Spd che governa la regione da cinque anni potrebbe perdere quasi la metà dei voti, dal 32%, al 17. L'AfD conquisterebbe il primo posto con il 21 (9 punti in più), superando la Cdu, che perde 5 punti, e si ferma al 18. I verdi triplicano i consensi, dal 6 al 16, ma non basta. Per evitare che i populisti entrino al governo regionale, a pochi chilometri da Berlino, si dovrà ricorrere a una coalizione a tre, Spd, Cdu, *Grünen* (i verdi, ndr) che difficilmente riuscirà a governare di compromesso in compromesso.

In Sassonia (quattro milioni di abitanti, il 5,4% di disoccupati), il premier cristiano-democratico **Michael Kretschmer** si sta battendo disperatamente voto per voto contro l'AfD

per non perdere il potere: la Cdu dovrebbe ottenere il 28, quasi dodici punti in meno, un disastro. L'AfD l'incalza con il 25, il 15,5 in più, e potrebbe arrivare al sorpasso sul filo di lana. La *Linke*, all'estrema sinistra, è al 16, i verdi al 12, i socialdemocratici sono distaccati con l'8, al quinto posto.

La Turingia (2,2 milioni di abitanti, il 5,2% di disoccupati) è l'unico *land* governato da un premier della *Linke*. Ma anche **Bodo Ramelow** non sembra aver bloccato l'avanzata dei populisti: si fermerebbe al 25, perdendo tre punti, ma l'AfD potrebbe raddoppiare, passando dal 12 al 24, a un soffio dal primato. La Cdu è data al 21, i verdi all'11, e l'Spd all'8.

Perché i grandi partiti popolari a trent'anni dalla riunificazione stanno perdendo l'ex Ddr? I tedeschi dell'Est sono tutti estremisti di destra e xenofobi, sedotti dall'AfD? Socialdemocratici e cristiano-democratici continuano a sbagliare diagnosi, spaventati dal tabù immigrazione, e giustificano il voto con le condizioni economiche. In realtà la Sassonia, roccaforte della destra, è il *land* dove si registra il maggiore sviluppo economico. E anche nelle altre regioni le condizioni non sono affatto disastrose. In certe zone all'Ovest, come nella Ruhr, o nella Saar al confine con la Francia, si sta peggio.

E perché l'AfD triplica i voti rispetto a cinque anni fa quando i dati economici all'Est erano peggiori? È vero che i profughi all'Est sono molto meno rispetto all'Ovest, ma la propaganda dell'AfD funziona, e bisogna tener conto, come per la temperatura, del «pericolo avvertito». Inoltre, la Ddr aveva un forte spirito nazionalista, favorito dalla dittatura comunista che si sforzava di giustificare l'esistenza di una nazione che resisteva grazie al Muro.

Schiacciati per oltre mezzo secolo da due dittature, i tedeschi dell'Est sentono minacciata la loro *Heimat*, la piccola patria locale, dagli stranieri, e anche dai fratelli dell'Ovest che pretendono di educarli. L'AfD guadagna posizioni senza far nulla, semplicemente sfruttando gli errori degli avversari. Cdu e Spd puntano sulle scelte nazionali che, di solito, hanno un effetto negativo, o nullo. Quelli dell'AfD, spiega un reportage, cercano gli elettori nei paesi, si occupano dei problemi locali.

SEGUE DA PAG. 11

a rotelle. Andavamo molto d'accordo. Ma suo padre non ha voluto che ci frequentassimo. Di lei conservo solo una foto mentre mi bacia sulla guancia.

E come le piacerebbe che fosse, questa fidanzata?

Buona e molto sensibile verso gli altri. Bella, con i capelli lunghi e ondulati che le scendono fino alle spalle, gli occhi dolci, lo sguardo acuto, un sorriso sensuale. Intelligente, capace di dialogare e di comprendere i sentimenti altrui.

Un identikit mica male.

La donna dei miei sogni è **Manuela Arcuri**, l'attrice. Le ho anche scritto una lettera.

Per dirle che cosa?

Io non sono una persona famosa e ricca come tante che tu sicuramente hai conosciuto, non posso portarti in posti di lusso. Se sceglierai d'incontrarmi, troverai solo e totalmente il vero me stesso, senza che ti racconti balle o finga. Non sei stufo di discorsi falsi e con secondi scopi? Allora accetta la mia proposta e passa una serata diversa dal solito con un tipo parecchio fuori di testa.

Le ha risposto?

No. **Però vedo qui, incollate sulla parete, un sacco di foto in cui è circondato da belle ragazze.**

Volontarie e amiche. Sprizzo simpatia da tutti i pori. Mi piace farmi coccolare.

Che altro le piace fare?

Andare con gli amici a farmi una birretta al Borgo Burger, da Ricky. Adoro la birra, ma deve essere buona.

Come passa le giornate?

A volte mi portano sul Garda o nei centri commerciali. La domenica vado a messa. Al-

trimenti sto chiuso in casa fra computer e tv. Seguo **Barbara D'Urso** su Canale 5. Le ho scritto attraverso Facebook, ma anche lei non ha risposto. Idem **Belén Rodríguez**.

Ha qualche altra passione?

Le scarpe da ginnastica intonate con il colore delle magliette che indosso.

Vota?

Certo, ci tengo tantissimo, anche se in cabina devo farmi assistere da qualcuno. L'ultima volta ho scelto la Lega, perché aveva un bel programma contro le disabilità.

La rivoterebbe?

No. Ne ho abbastanza dei politici paraculi che non eliminano le barriere architettoniche. Perché non vengono a passare qualche giorno con me? Costerebbe tanto varare una legge che stanzi 1 euro al giorno per ogni cittadino da destinare alla cura degli handicappati?

Che cosa le sarebbe piaciuto fare, se non fosse stato impedito dalla tetraplegia?

(Indica la pancia dove gli hanno impiantato la pompa che rilascia il Baclofene). Il medico.

È vero che si reputa fortunato?

Verissimo. Non sono come quei ragazzi di merda, ricchi, senza ideali, che pensano solo a drogarsi. Ho moltissima voglia di vivere alla faccia loro.

Piange mai?

No. Però a volte sono triste. Io ho accettato la mia condizione. Ma la mancanza di comprensione mi avvillisce.

Che cosa le fa più paura?

Niente. Mi sento forte. Ho un'energia che mi viene da dentro e mi dice: va' avanti senza paura. Non so chi la manda.

L'Arena

—© Riproduzione riservata—