

Eleonora Castellano

UN AMORE  
AL DI SOPRA DELLA VITA 2

La storia continua



Eleonora Castellano, *Un amore al di sopra della vita 2*

Copyright© 2025 Edizioni del Faro

Gruppo Editoriale Tangram Srl

Via dei Casai, 6 – 38123 Trento

[www.edizionidelfaro.it](http://www.edizionidelfaro.it) – [info@edizionidelfaro.it](mailto:info@edizionidelfaro.it)

Prima edizione: maggio 2025 – *Printed in Italy*

ISBN 978-88-5512-508-6

In copertina: disegno dell'autrice



L'etichetta FSC® garantisce che il materiale utilizzato per questo volume proviene da fonti gestite in maniera responsabile e da altre fonti controllate

*a te, Domenico, amore mio.  
Se solo potessi comprendere...*

UN AMORE  
AL DI SOPRA DELLA VITA 2  
La storia continua



## PREFAZIONE

Sono alla finestra, il paesaggio si distende davanti a me. Campagna infinita, gli alberi all’orizzonte si mescolano col verde intenso, un verde che sembra assorbire tutto, anche i pensieri. Ma questo non è il posto dove vorrei vivere. Non è nemmeno il luogo dove abito adesso, né quello in cui sono cresciuta con la mia famiglia. Quello che vedo è uno spazio vuoto, un nulla che mi richiama, che mi fa viaggiare con la mente verso un tempo diverso, un tempo in cui immaginavo il nostro futuro.

Mi basta fissare questo cielo che si fonde con la terra lontana per tornare a quel periodo, quando sognavamo il nostro bambino, quando lo immaginavamo tra le nostre braccia. Pensavamo ai suoi fratellini, due: un maschio e una femmina. Giocavamo con le idee – uno vivace, l’altro più tranquillo. E lei, la bambina, appassionata di moda, come me. Immaginavamo una vita insieme, serena, ordinata, fatta di affetto, di legami forti, di bambini che si sarebbero amati e protetti a vicenda.

Ma poi, amore mio, tu sei arrivato. Sei arrivato e tutto è cambiato. Sei stato subito speciale, non come ce lo aspettavamo, ma in un modo che ci ha fatto diventare diversi anche noi. Hai portato con te una lotta, una resistenza che non conoscevamo, fatta di corse all’ospedale, di speranze accese e spente in un continuo alternarsi. Ogni volta

che quella porta si apriva, ci aspettava una croce: il dolore, la paura della fine. E poi, come in un miracolo, la resurrezione.

Oggi, guardandoti, il cuore si riempie. Sei la nostra vita, la nostra forza! Siamo fieri di te, del tuo coraggio! E siamo fieri di noi, che non ci siamo mai arresi. La nostra vita non è facile, questo è certo. Ogni giorno è una battaglia. Ci sono cose a cui dobbiamo rinunciare, ma non ci importa. Lottiamo per te, per darti ciò che ti spetta, per garantirti una vita degna. Perché te lo meriti. Combattiamo per farci ascoltare da chi ci governa, dalla sanità, dalla scuola. Ogni ausilio, ogni cura: la piscina, la fisioterapia, il busto per la tua scoliosi, i tutori. Facciamo tutto questo per te, e lo faremo sempre. Perché tu, come ogni altro, meriti una vita piena. E noi saremo sempre qui, al tuo fianco, a lottare insieme a te.

Noi tre siamo una squadra. Felice, compatta. Ci basta quello che abbiamo, non ci interessa ciò che ci manca, perché abbiamo qualcosa che pochi possono vantare: un legame viscerale, unico, che ci eleva sopra la banalità del mondo. Siamo un'unica forza, tre anime intrecciate, che si sostengono a vicenda.

E tu, amore mio, se solo potessi capire davvero, anche se sono certa che, a modo tuo, già lo fai. Ma voglio provare a spiegarti cos'è la vita, cos'è il mondo, cosa significa essere qui, insieme. Anch'io, prima di poterlo dire a te, l'ho chiesto. L'ho chiesto a Dio, ai preti, ai santi che abbiamo visitato. Lourdes, Padre Pio, Pompei, San Francesco, Carlo Acutis... abbiamo cercato ovunque una risposta, qualcosa

che ci desse un senso. Ma non l'abbiamo trovata. E allora ci provo io, a modo mio.

Il mondo, amore mio, è un pianeta, ed è qui che noi esseri umani viviamo. Ma non siamo soli. Ci sono animali, piante, fiori... un'infinità di altre forme di vita. Noi siamo fatti di carne, ossa, sangue, muscoli. E poi c'è una parte invisibile, ma fondamentale: l'anima. Questa anima, insieme al cuore, che non è solo un muscolo, è il nostro vero motore. È fatta di sentimenti, e può vedere, ascoltare, parlare, soffrire e gioire. La vita è fatta di odori e colori: alcuni bellissimi, altri meno. Come le persone.

C'è il giallo, il colore del sole, che ci riscalda e illumina. Il rosso, del sangue che scorre in noi, del cuore che batte per amore. Poi c'è l'arancione delle foglie d'autunno, il rosa dei fiori, il verde dei prati, l'azzurro del cielo e del mare. Ma la vita è anche fatta di contrasti: il bello e il brutto, il giusto e l'ingiusto. Sono cose grandi, così grandi che persino noi adulti fatichiamo a comprenderle.

E poi ci sono persone, come te, che vengono chiamate "speciali". Perché? Non lo so davvero. Forse perché la gente pensa che chi è speciale sia sfortunato. Ma io penso che persone come te abbiano una forza che pochi conoscono. Sopportate, senza scelta, l'indifferenza degli altri, l'insoddisfazione per una vita che non avete scelto, le ingiustizie che vi colpiscono ogni giorno. Forse è proprio nella sofferenza che si diventa più spirituali, come gli angeli, come lo spirito di Dio.

Domenico mio, ci sono tante cose che non riesco a spiegarti. Perché, forse, sono ancora arrabbiata con la vita per quello che ti è successo, per quello che è successo a tan-

ti altri. Ma c'è una cosa che so: noi tre, io, te e papà, siamo amore. Quando ridi, quando ti riempiamo di baci e di coccole, quando ti proteggiamo, quando ti mostriamo la bellezza del mondo, tutto questo è amore. E questo ci basta. Siamo un'unica anima, una sola forza, e siamo come il rosso del cuore, come il colore della vita stessa.

Grazie per averci scelto. Grazie per averci resi migliori. Grazie di esistere.

*Mamma e babbo*

12 MARZO 2017

Oggi è domenica. Enzo è al lavoro e io sono stanca, così stanca che anche il sole fuori sembra troppo distante per invogliarmi a uscire. Non servirebbe a niente comunque: il paese è deserto, un vagare senza meta in strade vuote. Non ho legato con nessuno qui, nessuna amicizia vera, nessuna casa dove poter andare per un caffè e due chiacchiere. Resto a casa.

Domenico si sveglia sempre alle tre del mattino. Rimane sveglio fino alle sei e mezza. Quando finalmente si riadormenta, lo fa per un paio d'ore al massimo. Passiamo la notte con lui: prima proviamo con un po' di musica, poi cartoni animati, e infine qualche medicina per farlo addormentare. Capita che di notte dobbiamo alzarci per cambiarlo.

Alle sette comincia la routine delle medicine e la pompa di nutrizione, l'unico modo per farlo mangiare. Alle undici e mezza il bagnetto è già fatto, gli esercizi di stretching anche.

In giorni come questo, o quando si ammala, mi ritrovo a pensare al figlio che abbiamo perso, a te, Graziano...

Ti sentivo dentro di me, parlavo con te. Immaginavo il giorno in cui ti avrei stretto, incrociato i tuoi occhi, sentito la tua manina sul mio viso. Sognavo di allattarti, e farti conoscere il tuo fratellone, il nostro guerriero. Ma tutto

è rimasto un sogno. Il più bello, certo, per una madre, ma poi trasformato in un incubo. Un vuoto, un buio che ci ha investito. Questo è il dolore più grande che si possa provare, mi sembra di non avere più forze a volte.

Ma non voglio parlarti solo del dolore. Voglio pensarti lì, accanto a Domenico, a proteggerlo. E se è vero che esisti da qualche parte, ci rivedremo, amore mio. Un giorno saremo tutti insieme, in un luogo dove non esistono disabilità, sofferenze, ingiustizie.

Ogni giorno cerchiamo di vivere con serenità, o almeno ci proviamo. Grazie al nostro leoncino, troviamo ancora la forza di cantare, di ballare. Domenico ci dà una forza che non sapevamo di avere, riesce a farci sorridere, a ritrovare la nostra allegria. Grazie a lui viaggiamo, anche se non sempre per vacanza. I nostri viaggi sono verso centri di fisioterapia, piscine terapeutiche, luoghi di cura che proviamo a trasformare in gite, in momenti di svago per lui. Ma noi sappiamo che sono luoghi di fatica, di dolore. E lì, di fronte a ciò che siamo diventati, ci troviamo a fare i conti con chi siamo. Cosa siamo? Oggi direi persone migliori, forse.

Ora è sera, e Domenico si è addormentato sulla sua sedia posturale. Lo guardo: è bellissimo. La sua bocca, come un piccolo cuore, i suoi occhi da cerbiatto, le ciglia lunghe. Tutto di lui è perfetto, tranne quella vena sulla testa, quella maledetta vena che è l'origine di tutto.

E mi chiedo: perché? Perché il mio bambino deve combattere una vita che non ha scelto? Deve accontentarsi di

briciole, quando meriterebbe il mondo. Lui ride, gioca, forse ignaro, forse consapevole di ciò che non potrà mai avere. E per questo, noi faremo di tutto perché la sua vita sia il più spensierata possibile, come un parco giochi.

Domenico va all’asilo. Lasciarlo lì, anche solo per due ore e mezza, è devastante per me. Mi sento vuota, anche se so che lo trattano bene. Dopo innumerevoli riunioni con insegnanti, educatori e neuropsichiatri, siamo partiti per questa nuova avventura. Non è stato facile: abbiamo dovuto procurare un fasciatoio speciale, una sedia posturale. Poi ci sono le barriere architettoniche. La scuola non ha rampe, dobbiamo portarlo su e giù a braccia, o fare un giro lungo e difficile passando dal retro.

E così, giorno dopo giorno, andiamo avanti, cercando di fare del nostro meglio.

Nel breve tempo in cui Domenico è a scuola, cerco di fare tutto ciò che non riesco a fare quando è con me. Una spesa veloce, aprire le finestre per arieggiare la casa – cose semplici, ma impossibili quando lui è qui, per questioni di sicurezza. E poi, mi concedo un piccolo lusso: miiedo e mi prendo un caffè. A Napoli, dicono che il caffè non andrebbe mai bevuto da soli. Ma da quando sono lontana da casa, è diventato un’abitudine solitaria, a meno che Enzo non sia a casa o non usciamo con amici. È una di quelle piccole cose che, sommate tutte insieme, rendono la mia stanchezza più leggera.

Stamattina, dopo aver accompagnato Domenico a scuola, Enzo aveva il giorno libero, così abbiamo deciso di andare a Trento a bere un caffè insieme, solo noi due. È ra-

ro che mi allontani da Civezzano quando Domenico è a scuola. Oggi sono quattro anni e mezzo che non mi sie-  
do davanti in macchina accanto a Enzo, perché devo stare dietro, vicino a Domenico. Eppure oggi, ci siamo presi un momento per noi.

Dopo una breve passeggiata, ci siamo fermati al solito bar, quello dove andiamo quando siamo tutti e tre insieme. La barista ha subito notato il mio disagio, quell'assenza palpabile di Domenico, quel vuoto che si sente ovunque quando non c'è. Sono così abituata a dare attenzione a nostro figlio che mi è quasi estraneo dedicare un momento a me stessa, al nostro rapporto. Anche Enzo è un po' spae-  
sato, lo vedo.

Stanotte, siamo stati svegli da mezzanotte alle quattro, cer-  
cando di fare compagnia a Domenico, che non riusciva a dormire. Ora siamo entrambi provati, stanchi. Gli voglia-  
mo bene, più di ogni altra cosa, ma la mancanza di sonno inizia a pesarci. Speriamo che le medicine, con il tempo, facciano il loro effetto e lo aiutino a dormire meglio.

Oggi è la festa del papà. Ho preparato una lettera, la metterò sotto il piatto di Enzo, da parte di Domenico. È una cosa che facevo da bambina con mio padre. Scrivevo sempre per lui, anche se non si lasciava andare molto a smancerie.

«Caro papà, come mi manchi. In questi giorni ti penso spesso, vorrei poterti abbracciare, anche se so che ti metteva in imbarazzo. Come vorrei parlare con te, come ai vecchi tempi, chiederti consigli, sapere cosa pensi. Ti ricor-

Prefazione	9	Marzo 2020	92
12 marzo 2017	13	Maggio 2020	97
Estate 2017	19	Giugno-Luglio 2020	100
Una notte di luglio		Settembre 2020	103
2017, ore 1:40	22	4 ottobre 2020	105
Luglio 2017	25	22 novembre 2020, ore 11	110
Settembre 2017	35	26 novembre 2020	112
Febbraio 2018	40	15 dicembre 2020	113
Marzo 2018	44	Gennaio 2021	117
19 marzo 2018	45	13 febbraio, ore 16:30	120
21 marzo 2018 Ore 15	48	Marzo 2021	123
30 marzo 2018	49	Aprile 2022	127
17 aprile 2018 ore 11:30	51	Maggio 2022	129
Giugno 2018	53	9 giugno 2022	133
Metà luglio 2018	61	I giorni seguenti	135
14 agosto 2018	68	Giugno 2023, Civezzano	142
Settembre 2018	71	Per te, mammina	144
Novembre 2019	74	Metà maggio 2023	147
18 aprile 2019	79	Giugno 2023	154
Maggio 2019	82	2024	159
Luglio 2019	84	Epilogo	166
Le mamme (e i papà)	86	Ringraziamenti	171
Settembre-Ottobre 2019	89		