

L'albero di Kos

Francesco Tabacco

L'ALBERO DI KOS

BOOK
SPRINT
E D I Z I O N I

www.booksprintedizioni.it

Copyright © 2023
Francesco Tabacco
Tutti i diritti riservati

IL VENTO DEL CAMBIAMENTO

Questo libro è dedicato a MARA e a tutte quelle persone con sclerosi multipla che hanno diritto ad una ricerca scientifica rigorosa, innovativa e di eccellenza, orientata a scoprire le cause, comprendere i meccanismi di progressione e le potenzialità di riparazione del danno, individuare e valutare i possibili trattamenti specifici, per una vita di qualità in ogni fase della malattia.

Sostenere la ricerca è il primo passo verso il cambiamento.



IL LIBRO TRA CARTACEO E DIGITALE

Leggere un libro di carta oppure un *ebook* non è la stessa cosa, anche se si tratta dello stesso titolo. Da almeno 30 anni si discute delle differenze tra il cartaceo e il digitale.

Le ricerche si sono accumulate e oggi ne sappiamo abbastanza per dire che si tratta di due modi diversi di leggere, e che il caro vecchio libro da sfogliare ha molti assi nella manica.

È ancora troppo presto per darlo per morto.

Non c'è in assoluto una cosa migliore di un'altra, dipende dall'uso che se ne fa. Nel nostro caso, abbiamo voluto coniugare cartaceo e digitale per non appesantire la lettura del libro e approfondire gli argomenti utilizzando la tecnologia *QR code*.

QR code è la contrazione di *Quick Response Code*, ovvero un codice a barre a risposta rapida. Si tratta di un simbolo che restituisce, ogni qualvolta viene inquadrato dalla fotocamera di uno *smartphone*, dati e informazioni all'utente.

Si tratta dunque di un codice pensato per essere *velocemente* letto e interpretato tramite la fotocamera di un dispositivo e di contenere al suo interno più informazioni rispetto a quelle che potrebbe conservare un **codice a barre**.

Come usare un QR code:

In questo caso, sappi che tutto quello che devi fare è aprire *l'app* o il *sito web* idoneo alla gestione dei codici QR, in modo da poterlo facilmente scansionare con la fotocamera del tuo dispositivo e riuscire, quindi, ad interpretare le informazioni contenute al suo interno. In questo caso troverai degli approfondimenti sulle tematiche e le vicende trattate nei capitoli.

Le *app* di fotocamera di *smartphone* e *tablet* possono facilmente interpretare i codici QR.

Un esempio è l'*app fotocamera* predefinita di **iOS** e **iPa-dOS**. Non devi fare altro che aprire *quest'app*, inquadrare il *QR code* e leggere, tramite l'apposita notifica che ti viene mostrata sullo schermo, il contenuto del suddetto codice. Inquadrando questo primo *QR code* potrete visionare un breve video che meglio vi farà comprendere.



Come leggere e scansionare un *QR code*?

PREFAZIONE

Nella dedica a Mara, affetta da sclerosi multipla, l'essenziale di questo splendido libro.

Francesco Tabacco coglie nella sofferenza di Mara l'universale concreto: il farsi carne, ossa, muscoli dell'umano; soffrire nel singolo, nel segno di un'accoglienza infinita, di un'estrema ospitalità di ogni volto sofferente.

Il senso profondo che abita questo libro non è solo il rigore scientifico che lo connota; bensì l'intenso *pathos* che ne innerva la struttura, ne cadenza le parole, ne feconda l'intenzione.

C'è un passaggio formidabile che riassume lo spirito dell'autore:

«Ma Mara i miei occhi su di lei, sulle sue fragilità li sente sempre. Come sulle sue invincibili battaglie. Io ci sono. E lei c'è, non perché non potrebbe fuggire, chi lo dice che non potrebbe farlo? Sono mille le vie di fuga e non richiedono gambe buone per essere percorse. Lei c'è perché ci sono io ed insieme ci prendiamo cura l'uno dell'altro, al di là degli sbagli che spesso ammantano la nostra vita».

Qui si appunta la cura come costitutivo dell'umano, come ospitalità di una fragilità ontologica, per questo sempre esposta alla vulnerabilità, ai colpi della vita.

In questo senso, l'autore rimarca a tutto tondo la necessità di una medicina non solo competente, ma soprattutto attenta alla fragilità del malato.

I medici, e gli esseri umani in genere, non sono dei riempitori di vuoti, dei benzinai che elargiscono il pieno a chiunque passi, tanto meno dei meccanici che riparano un guasto nel sistema; bensì degli esseri fragili che di fronte ad un altro essere fragile, il malato, intessono insieme l'ordito della cura. Dunque, la mancanza, la fragilità che specifica gli umani, ha una forza generativa: nella dignità

inestinguibile di due esseri che si trovano faccia a faccia, il medico e il paziente – irrompe un fascio di luce, l'etica della cura. Il volto del paziente mi interpella, come medico e come uomo, mi invita a dare una risposta, a farmene carico.

La responsabilità nei confronti del volto dell'altro si configura come una sorta di ossessione, un infinito intrattenersi nella vulnerabilità dell'altro, nella sua nudità, nel *sordo linguaggio della fame e della sete* con cui mi appare. È una responsabilità assolutamente concreta, di carne e sangue, che riguarda le viscere, la pelle; l'uomo affamato e che mangia. Come si può vedere, l'etica della responsabilità non ha nulla a che fare con la retorica buonista dei cosiddetti valori interiori o con le eteree, ingenuie, accuse degli spiritualisti *versus* i materialisti. Lo spirito, ci suggerisce un grande filosofo Emmanuel Lévinas, è già nel pane; l'etica non è figura astratta, bensì nasce e si alimenta – dalla risposta che diamo, nella massima concretezza, alla fame, al dolore, alla fragilità dell'altro. La responsabilità verso l'altro, dice Lévinas, è sempre asimmetrica; il nostro io deve desituarsi, perdere il suo posto, lasciare il centro della scena. È come se il nostro io dovesse esiliarsi, svuotarsi, lasciarsi andare, nel segno di un'accoglienza incondizionata, di una responsabilità sempre incarnata.

Siamo qui all'ultimo punto nevralgico del libro: la responsabilità che si fa tenerezza nei confronti delle storie dei tanti malati di sclerosi multipla, tra medicina, ricerca, speranze, esperienze vissute.

La tenerezza come contatto, come un toccare la sofferenza dell'altro, custodendone il mistero.

È, in fondo, una storia di mani che accarezzano e fanno sentire meno soli, nel gesto supremo dello sfiorare come pratica di vita, quanti ogni giorno, nel dolore della carne, nella sofferenza dello spirito, cercano di credere che la vita possa sempre fiorire anche là ove sembra avanzare il deserto.

Gli splendidi versi di Mariangela Gualtieri ci consegnano il senso più alto dell'umana condivisione:

*Sii dolce con me. Sii gentile.
È breve il tempo che resta. Poi saremo scie luminosissime.
E quanta nostalgia avremo dell'umano. Come ora ne abbiamo dell'infinità.
Ma non avremo le mani. Non potremo fare carezze con le mani.
E nemmeno guance da sfiorare leggere.
Una nostalgia d'imperfetto ci gonfierà i fotoni lucenti. Sii dolce con me. Maneggiami con cura.*

*Fabio Gabrielli, Presidente onorario
Associazione Sclerosi Multipla, Albero di KOS*



AMORE

Questo libro, prima che di medicina, storia, politica ed arte, parla di amore.

Ed è attraverso questa ostinata sensazione che non abbandona mai il lettore fino all'ultimo capoverso che, passo dopo passo, impariamo a conoscere una storia. Ci sono storie che ci rimangono più impresse di altre, perché ci portano ad immedesimarci nel protagonista e, parafrasando Proust, diventano: "Lo strumento ottico per guardare dentro noi stessi". Ed è proprio questo il segreto nel raccontare qualcosa: condurre progressivamente il lettore ad investire emotivamente sulla narrazione, in modo da consentirgli attraverso le sue emozioni di comprendere e fissare molto meglio nella mente eventi e accadimenti. Nel momento in cui scrivo, mi sto apprestando a terminare, e con indubbio dispiacere per essere ormai purtroppo giunto quasi alla fine, "Guerra e Pace" di Lev Tolstoj. Come sosteneva Calvino, in un suo affascinante saggio intitolato "L'arte di leggere i libri", quando raccontiamo che stiamo leggendo un classico della letteratura ad un'età come la mia, che si appresta a breve a superare il mezzo secolo, generalmente utilizziamo il termine "rileggere" per quell'ingenuo pudore che ci ammonisce a non voler ammettere di non averlo ancora letto.

Ebbene, ammetto di averlo a malapena aperto fino a qualche settimana fa, anche se da sempre la storia della metà dell'800 ha suscitato in me sicuro interesse; approfondito, purtroppo, solo a periodi alterni, con letture dedicate. Sebbene non lo abbia nemmeno ancora terminato e non nascondo che ciò potrebbe sicuramente essere un punto a sfavore riguardo ciò che sto per sostenere, sento che mai come da ora sarò in grado di ricordarmi in modo maggiormente preciso e nitido tutta quella serie di batta-