

Indice

PREFAZIONE

Coraggio e amore: un diario di cui essere grati <i>di Federico Lombardi S.I.</i>	11
Quelle tre lettere che mi hanno cambiato la vita	19
La diagnosi, poi la scossa: gliela facciamo vedere noi	21
Il fazzoletto di Madre Teresa dentro il mio comodino	23
Come spiegare agli altri che non può «migliorare»	25
La lezione di Lourdes quando ad ammalarsi sei tu	27
Non ho pensato alla Svizzera, ho troppo da fare	29
Un nuovo farmaco sperimentale?	
Non sempre ne vale davvero la pena	31
Quando una nuova cura apre il paracadute e rallenta la malattia	33
La mia meravigliosa danza d'amore sui versi di un Nobel mancato	35
Un padre, le sue figlie e la noce sull'albero	37
Come starò fra tre anni? Intanto, tengo duro	39
Lo scivolo bloccato da chi resta "un minuto"	41
I miei sogni di normalità disillusi dai risvegli	43
Lungaggini e indifferenza: burocrazia senza pietà	45

Gli impegni, le illusioni. E quello che conta	47
Il mio viaggio con la Sla, questo diario e il vostro enorme affetto	49
Più di tutto mi manca di poter dare carezze	51
I miei diritti di malato e la cecità di chi li nega	53
I miei cerchi “magici”: zero potere tutto cuore	55
Scacciare una zanzara? Con la Sla non c’è verso	57
Ho occhi per scrivere. Qui c’è la mia vita	59
Non potrò mai vincere, ma gliela farò sudare	62
Spacciatori di illusioni, tanti e senza scrupoli	64
Il pensiero della morte, compagno di viaggio	66
Sfogliando i cataloghi degli ausili per disabili	68
Quando la tua vita smaschera le illusioni	70
Guai a chi tocca Ettore che ha capito prima di tutti	72
Quel dialogo (impagabile) sui social con le figlie	74
Reclamare attenzione? È sentirsi come tutti	76
Il mio corpo trasformato ma resto sempre io	78
Chiedimi «come stai?». Ho una frase che funziona	80
La “mia musica” rimossa e ritrovata	82
Noi disabili “pesiamo” sulla fretta di ripartire?	84
La corsa al vaccino e noi “reclusi”	86
La fame recuperata, il mistero della Sla	88
Questa vita del “dopo”, totalmente vera e piena	90
L’emotività senza freni, un “regalo” non gradito	92
Le nostre navicelle in viaggio nella vita	94

È la mia vita. Non ne farò il soggetto di un reality	96
Una vita spericolata, oltre ogni previsione	98
Cosa dice la mia voce (e un robot non può)	100
Che fatica può essere deglutire cibo e acqua	102
Il mio piano con i medici sul percorso della vita	104
Bisognoso di tutto ritorno bambino	106
I miei pasti con la Peg. E il sapore che manca	108
Il palazzo puntellato e il restauro che spero	110
Ritrovo la tv. E capisco di non aver perso niente	112
Le scelte per la vita e le formule da scrivania	114
«Un posto al sole» e le cassette di verdura	116
Il momento della crisi nell'imbuto del Covid	118
Graduatorie? Non sono abbastanza moribondo	120
L'«eureka!» in arrivo che cambia la mia vita	122
Come chiami una malattia che ti toglie tutto?	124
Per favore, non definitemi «diversamente abile»	126
La Peg e il gusto perduto del cibo	128
Quella gita che mi mancherà sempre	130
Quanti amici sulla mia strada malgrado la Sla, sono fortunato	132
L'ultima estate della mia libertà e l'intuizione che mi ha salvato	134
La memoria della mia voce e la coscienza (che resta viva)	136
Compagni di scuola, la mia curva dei tifosi	138
Il percorso (condiviso) che mi attende	140

Dal freddo ci si ripara? Per me non è così	142
Vado bene così, senza invidia...	144
Cosa conta ancora del mio Natale	146
Libri (di carta), infinito piacere che mi manca	148
Scoppio di salute?	150
La mia vita un lockdown senza fine	152
L'assistenza notturna, un fantasma inafferrabile	154
La distrazione necessaria	156
Ora sono un tipo al di sopra della media	158
Le mie parole tra la carta e la vita	160
Gli arti fantasma e le mie percezioni	162
Ciao Ettore, eroe fedele della mia malattia	164
Il colore del grano dentro il cuore	166
La poesia dove trovo la mia vita (o quasi)	168
Che stress la mia vita orizzontale senza moto	170
La mia famiglia e i membri "acquisiti"	172
Mi manca il mare, non l'avrei mai detto...	174
Il silenzio quando cala il sipario	176
Puntatore ottico, la mia lotta per scrivere	178
Un giorno in più per le mie figlie	180
Il cassetto dei ricordi che apro a comando	182
Quando le parole "stanno a zero"	184

NOTA BIOGRAFICA

Chi era Salvatore Mazza: il calvario affrontato
con ironia e fede profonda *di Mimmo Muolo*
con la collaborazione di Antonio M. Mira 187

A Salvatore *di Fulvia Massimelli* 193

POSTFAZIONE *di Mario Sabatelli* 195

EPILOGO *di Camilla e Giulia Mazza* 197