

TOMMASO MAZZA

SAMMY BASSO

Il coraggio di essere unico

BIOGRAFIA SPIRITUALE

OasiApp

Questo libro racconta la vita di Sammy Basso attraverso uno sguardo umano e spirituale. Non una semplice biografia cronologica, ma il racconto di una vita capace di interrogare le grandi domande dell'esistenza e di aprire, ancora oggi, prospettive di senso.

Sammy Basso, affetto da progeria, è stato ricercatore, divulgatore, viaggiatore e testimone di una fede vissuta con profondità e semplicità. Ma prima di tutto è stato un ragazzo innamorato della vita.

Il libro nasce da un lungo lavoro di ricerca e di ascolto, attraverso testimonianze, ricordi e documenti, e il prezioso dialogo con i suoi genitori e con quanti hanno condiviso con Sammy esperienze, passioni e momenti importanti.

Ne emerge il ritratto di una persona vera, ironica e curiosa, capace di guardare in faccia il limite senza lasciargli l'ultima parola. Una storia di relazioni, scelte, fede, fragilità, gioie e domande che, pagina dopo pagina, invita anche il lettore a interrogarsi su ciò che rende davvero piena una vita.

A tutti i giovani,
perché non perdano mai il sorriso
e imparino da Sammy
ad amare la vita, sempre

TOMMASO MAZZA

SAMMY BASSO

Il coraggio di essere unico

BIOGRAFIA SPIRITUALE

OasiApp

© Pubblicazione editata e curata dalla Fondazione OasiApp
di Giustino Perilli +39 328 4164298 • giustino@oasiapp.it
Via Giuseppe Palombini, n. 8 - 00165 Roma

OasiApp France
contact@oasiapp.fr • www.oasiapp.fr

OasiApp Burkina Faso
Kadiogo, secteur 52
Ouagadougou

Associazione privata di fedeli OasiApp, riconosciuta dall'Arcivescovo di Lanciano-Ortona mons. Emidio Cipollone il 20 dicembre 2025

www.oasiapp.it

ISBN: 979-12-5645-173-9

Codice libro: OasiApp_03.12.21.203

Tutti i diritti letterari e artistici sono riservati. I diritti di traduzione, di memorizzazione elettronica, di riproduzione e di adattamento totale o parziale, con qualsiasi mezzo (compresi i microfilm e le copie fotostatiche) sono riservati per tutti i Paesi. L'editore resta a disposizione degli eventuali aventi diritto.

Per ordinare i nostri libri contattare la Cooperativa sociale "Il Cedro del Libano" Libreria web di Lanusei
379 2998456 - messalino@cedro-del-libano.it
www.cedro-del-libano.it

Stampato da Arti Grafiche La Moderna s.r.l.

Anno di pubblicazione: 2026

© Fondazione di Religione Santi Francesco d'Assisi e Caterina da Siena, *per i testi biblici*
© Dicastero per la Comunicazione-Libreria Editrice Vaticana, *per i testi dei Pontefici*

INTRODUZIONE

«Come te, nessuno mai, autore di te stesso».

Ho ritrovato queste parole in un biglietto che mi è stato consegnato il giorno della mia ordinazione sacerdotale. A scriverle era stata una suora anziana che avevo avuto come insegnante molti anni prima. Tra tanti auguri e tanti ricordi, quella frase mi era rimasta dentro. Forse perché in poche parole custodiva una verità e, insieme, un impegno: ogni vita è unica e ciascuno è chiamato a diventare autore della propria storia.

Qualche tempo dopo, tornando da Roma insieme ad alcuni amici, preparavamo un incontro diocesano dedicato alla vita di Sammy Basso. La conversazione passava da un ricordo all'altro, dalle sue parole alle persone che aveva incontrato, dalle difficoltà che aveva attraversato alle scelte con cui aveva abitato la propria esistenza. Finché quelle parole del vecchio biglietto sono tornate alla mente: «Come te, nessuno mai, autore di te stesso».

È nato così il titolo di quell'incontro e di questo libro: *Il coraggio di essere unico*.

Il titolo è arrivato prima ancora che fosse chiaro tutto ciò che queste pagine avrebbero contenuto. È stato l'inizio di un cammi-

no avviato, fin da subito, con il desiderio di raccontare Sammy attraverso ciò che lo rende irripetibile: i suoi incontri, le sue passioni, le sue scelte, le sue fragilità, le sue parole e quei particolari che, messi insieme, permettono a una persona di diventare davvero riconoscibile. Perché una storia prende vita nei dettagli. Sono i particolari a restituirle un volto, una voce, un modo di stare al mondo e a far diventare di conseguenza una persona più vicina. Quello che si può ritenere piccolo e insignificante in realtà ci lascia intuire la sua grandezza.

Queste pagine vogliono raccontare proprio un "piccolo grande" amico del mondo e dell'umanità. Un giovane unico che ha avuto il coraggio di vivere intensamente la sua vita senza perderne nemmeno un frammento.

E proprio questa vita, la vita di Sammy, può sembrarti, a prima vista, lontana dalla tua. C'è una malattia rara, c'è un corpo segnato dalla progeria, c'è un tempo che fin dall'inizio appare diverso da quello immaginato per la maggior parte delle persone. Ci sono esperienze che sembrano appartenere a una storia particolare, difficile da confrontare con la quotidianità che vivi.

Poi, però, ti fermi. E quando guardi un po' più in profondità, qualcosa cambia. Le domande che abitano la vita di Sammy cominciano a somigliare alle tue: che senso ha nascere? Come si diventa davvero sé stessi? Che cosa significa amare? Come si affronta il limite? Che cosa rimane quando la vita si confronta con la morte?

Sono le domande fondamentali dell'esistenza. Alcune arrivano presto, altre hanno bisogno di tempo, altre ancora compaiono proprio quando sembrava di aver trovato le risposte. Prima o poi, però, raggiungono tutti. Anche per questo la storia di Sammy merita di essere conosciuta.

Questo libro nasce quindi dal desiderio di raccontarla da vicino, lasciando che siano i fatti, le persone, gli incontri e le parole a restituire la ricchezza di una vita. Il racconto si realizza anche attraverso l'ascolto di chi Sammy lo ha conosciuto e accompagnato, raccogliendo testimonianze e ricordi, con la preziosa collaborazione dei suoi genitori e di quanti hanno condiviso con lui un tratto di strada.

Il risultato vuole essere qualcosa di più di una successione di avvenimenti. Per questo le pagine seguono cinque grandi verbi: *nascere, crescere, amare, morire, risorgere*. Sono cinque parole molto semplici, ma dentro di esse si apre l'intero cammino di una persona.

Nascere significa ricevere la vita, entrare nel mondo con una storia che ancora non conosci e con un futuro tutto da scoprire.

Crescere vuol dire imparare ad abitare ciò che hai ricevuto, fare i conti con il tuo corpo, con le tue capacità e con i tuoi limiti, incontrare gli altri e cominciare a scegliere quale direzione dare alla tua vita.

Amare è scoprire che l'esistenza diventa più grande quando esce da sé stessa. La famiglia, l'amicizia, gli incontri, la fede, il servizio agli altri: sono luoghi nei quali puoi comprendere progressivamente che il tuo valore passa anche dalla capacità di donarti.

Morire ci porta a incontrare il limite ultimo, quello davanti al quale ogni uomo e ogni donna sono chiamati a fermarsi. È una parola difficile, spesso rimossa, eppure appartiene alla vita e pone domande sul modo in cui vivi il tempo che ti è stato affidato.

Risorgere apre infine alla speranza cristiana, alla possibilità che la morte non abbia l'ultima parola e che la vita trovi in Dio il suo compimento.

Queste cinque tappe scandiscono la storia di Sammy, ma non appartengono soltanto a lui. Sono anche le tappe della tua vita. Per questo, entrando nelle pagine che seguono, incontrerai Sammy e, quasi senza accorgertene, sarai invitato a incontrare anche te stesso.

Il percorso non segue semplicemente una narrazione biografica cronologica nel senso classico del termine. Ci sono gli anni, gli avvenimenti, le persone e le esperienze, ma il racconto si muove soprattutto intorno alle domande che quelle circostanze fanno nascere. Ogni parte riprende un momento della vita di Sammy e lo ripercorre attraverso episodi, incontri, scelte e fatiche, lasciando poi uno spazio perché quella storia possa continuare a lavorare dentro di te.

Una biografia spirituale, infatti, non si limita a trasmettere informazioni su una persona e nemmeno pretende di spiegare ogni cosa. Cerca piuttosto di comprendere che cosa una vita può dire oltre l'umano, quali domande porta con sé e quale luce può accendere nel cuore di chi la incontra.

La spiritualità, qui, non è qualcosa che viene sovrapposto alla storia di Sammy. È uno sguardo che prova a entrare nella profondi-

tà delle esperienze: nella gioia e nella sofferenza, nei legami e nelle solitudini, nelle decisioni e nelle paure, nella fede e nelle domande.

La vita si comprende davvero soltanto quando si accetta di starci dentro. Ci sono cose che puoi capire ascoltando una spiegazione, mentre altre diventano comprensibili soltanto quando vengono vissute. Ad esempio, puoi parlare a lungo dell'amicizia, ma è un amico concreto a insegnarti che cosa significhi davvero essere amici. Puoi discutere del limite, ma è l'esperienza del limite a rivelarne il peso. Puoi parlare dell'amore, della perdita, della speranza; poi arriva un giorno in cui quelle parole prendono un volto e diventano esperienza. E sono proprio le esperienze a dare una misura alla vita.

Per questo Sammy viene raccontato nella sua storia concreta. Non con formule ma con ciò che gli è accaduto e attraverso il modo in cui ha scelto di viverlo. È lì che puoi trovare uno spazio per le tue domande.

Alla fine di ogni grande parte del libro, il racconto lascia spazio al Vangelo e ad alcune domande di riflessione.

Il Vangelo entra nel percorso come una parola capace di dialogare con la vita, di illuminarla e di aprire prospettive nuove.

Le domande, invece, indicano alcuni sentieri sui quali poter camminare. Non sono esercizi da svolgere e non cercano risposte corrette. Sono possibilità per fermarti, per ripensare a ciò che hai appena letto, per lasciare che una frase trovi posto dentro di te. Possibilità per accorgerti, poco alla volta, che la storia di Sammy comincia a intrecciarsi con la tua.

IL CORAGGIO DI ESSERE UNICO

Unico viene dal latino *unĭcus*: uno solo, senza uguali, irripetibile. Ma *unĭcus* non dice soltanto il numero uno. Esprime qualcosa di più profondo: ciò che non può essere sostituito, ciò che, se manca, lascia un vuoto che nessun altro può colmare. L'unico è ciò che non ammette copia. È ciò che non torna, se provi a rifarlo.

Essere unici non è un merito. È un dato. È la condizione originaria di ogni vita che viene al mondo. Ognuno nasce come un evento che accade una volta sola, con una combinazione di storia, corpo, tempo e relazioni che non si ripeterà mai più. Nonostante ciò, paradossalmente, passiamo gran parte della nostra esistenza tentando di non esserlo. Cerchiamo di assomigliare, di rientrare, di adattarci. Proviamo a essere accettabili prima ancora che veri.

E allora cosa significa avere il coraggio di essere unici?

Non il coraggio di distinguersi per forza, di emergere, di farsi notare. Ma il coraggio più silenzioso e più difficile: quello di abitare la propria vita così com'è, senza sconti e senza maschere. Il coraggio di non ridurre sé stessi a ciò che manca e nemmeno a ciò che pesa o che fa paura.

Sammy Basso è stato unico, nel senso più radicale del termine. Lo è stato nel corpo, segnato da una malattia rarissima che rendeva la sua esistenza fragile e breve. Lo è stato nel modo di abitare il mondo e di conseguenza nella sua capacità di pensarlo e di attraversarlo. Ma soprattutto lo è stato nella libertà dello sguardo, quando non si è lasciato imprigionare dalla diagnosi, dalla previsione e dalla statistica.

La parola "unico", nel linguaggio comune, viene spesso associata all'idea di eccezionale. Come se l'unicità fosse una vetta per pochi, una qualità per chi riesce, per chi vince, per chi addirittura supera gli altri. Ma l'etimologia ci corregge: unico non è il migliore, ma chi è intero. Chi non si divide tra ciò che è e ciò che dovrebbe essere. Chi non tradisce la propria verità per sopravvivere.

Ecco, Sammy non ha mai cercato di essere diverso. Non ha mai costruito la sua identità sulla contrapposizione o sulla rivendicazione. Ha fatto qualcosa di molto più grande: ha vissuto. Ha studiato, viaggiato, sognato, discusso, amato. Ha preso sul serio il tempo che gli era dato, senza pretendere di allungarlo, ma anche senza sprecarlo.

E qui c'è un'altra parola che emerge tra le pieghe dell'unicità, quella della "vocazione". Se ciascuno è unico, allora ciascuno è anche chiamato a qualcosa di unico. Non a fare cose straordinarie, ma a essere fedele a ciò che gli è stato affidato. Sammy ha compreso presto questa chiamata, senza mai vestirla di toni eroici. Ha risposto con la semplicità di chi vive la vita come una relazione, mettendo da parte la prestazione.

Essere unici, allora, significa diventare capaci di relazione vera. Infatti, solo chi accetta la propria unicità può incontrare davvero l'altro, senza usarlo come specchio o come rifugio. E in Sammy questa capacità la si vedeva ogni volta che riusciva a far sentire ciascuno visto e non giudicato, accolto e non misurato.

Scrivere di Sammy significa, inevitabilmente, scrivere anche un po' di noi. Delle nostre paure di non essere abbastanza, del nostro desiderio di contare, della fatica di accettare limiti che non abbiamo scelto. Ma anche della possibilità, sempre aperta, di trasformare ciò che sembra una condanna in un luogo di senso.

Perché il coraggio di essere unici è quello di chi decide di non lasciare che la paura abbia l'ultima parola. È il coraggio di vivere senza rimandare l'essenziale. Di non aspettare condizioni ideali per essere sé stessi.

Sammy questo coraggio lo ha avuto. Non perché fosse migliore, ma perché ha scelto di fidarsi della vita che gli era stata data. E così facendo, ha reso più abitabile anche la nostra.

Queste pagine sono dedicate a lui, ma anche a chi, leggendo, sentirà nascere una domanda nuova: «E io, ho il coraggio di essere unico?».

NASCERE

La vita è dono prima di essere progetto

VENIRE ALLA LUCE

Per comprendere davvero la storia di Sammy Basso bisogna fare un piccolo passo indietro, come quando si prende la rincorsa prima di iniziare a correre o per calciare un rigore decisivo.

Bisogna tornare agli anni Novanta e quindi entrare in un tempo di passaggio, un'epoca che sta cercando una nuova direzione. Il mondo lascia alle spalle vecchie paure e vecchi confini, mentre lentamente prova a immaginare il futuro. Cadono muri, cambiano equilibri, nascono nuove possibilità. È un tempo inquieto, ma pieno di attese.

In fondo ogni nascita porta con sé qualcosa di fragile e potente insieme. Si entra nella vita senza sapere davvero cosa ci aspetta. Si viene al mondo dentro una storia già in movimento, in un tempo che non si è scelto ma che, poco alla volta, diventerà la propria strada. Anche per Sammy naturalmente è così.

Nasce il 1° dicembre 1995. All'apparenza è un giorno semplice, uguale a tanti altri. Eppure, per Laura e Amerigo, nulla sarà più lo stesso. Ogni nascita cambia il mondo almeno per qualcuno.

Un figlio arriva senza fare rumore, ma rivoluzionando tutto. Basta un pianto, un respiro, due mani che si stringono attorno a un corpo minuscolo e la vita prende un altro nome.

La gravidanza trascorre serenamente. Ci sono sogni, attese, piccoli preparativi custoditi nel silenzio delle cose semplici. Anche il nome viene scelto con cura. "Sammy" non è un nome qualsiasi: Amerigo lo porta nel cuore da tempo, legato al ricordo di un amico d'infanzia. E quando quel bambino viene finalmente preso tra le braccia, quel nome trova il suo volto.

Abitualmente, in riferimento alla nascita, usiamo l'immagine del "venire alla luce". È un'espressione immediata, perché capace di farci percepire e vedere il suo pieno significato. Nascere infatti vuol dire passare dal buio alla luce, dall'essere custoditi all'essere esposti al mondo. Nascere è il primo atto di fiducia che ciascuno compie senza rendersene conto. Si aprono gli occhi su una realtà sconosciuta e, lentamente, si impara ad abitarla.

Sammy, come ognuno di noi, attraversa questo passaggio accolto da mani attente, da sguardi pieni di stupore, da un amore che ancora non conosce il futuro ma sceglie già di manifestarsi nella presenza.

All'inizio, la sua unicità è quella di ogni figlio agli occhi dei genitori. Ogni bambino è unico non tanto per ciò che lo distingue dagli altri, quanto perché irripetibile. È quel volto preciso, quel modo di respirare nel sonno, quel pianto che nessun altro potrà avere allo stesso modo. Prima ancora di essere una parola spirituale, l'unicità è una relazione: qualcuno che esiste e che, da quel momento, non potrà più essere sostituito.

I primi mesi scorrono tra la gioia e la fatica normale di ogni famiglia. Sammy però dorme poco, è irrequieto, mette alla prova le energie dei suoi genitori. Le notti diventano lunghe. Laura e Amerigo, facendo i turni di notte per assisterlo e camminando nel corridoio, imparano presto che amare significa anche vegliare, resistere, restare presenti quando la stanchezza prende il sopravvento. In quelle ore silenziose l'amore smette di essere solo emozione e diventa fedeltà quotidiana.

Con il passare del tempo poi emergono piccoli segnali. Sammy mangia poco, cresce con difficoltà, la pelle mostra alcune anomalie. Nulla è ancora chiaro. I medici osservano, annotano, attendono. Non ci sono risposte certe e definitive, ma solo domande sospese.

Per i suoi genitori inizia così un tempo delicato, dove si alternano speranza e inquietudine. Da una parte continuano a vivere la gioia luminosa delle prime conquiste di un figlio; dall'altra si affaccia lentamente una paura senza nome. È una situazione che molte famiglie conoscono: continuare ad amare mentre ancora non si comprende ciò che sta accadendo.

Sammy, prima di tutto, è un bambino. Ride, osserva, si lascia attrarre dalla luce, dai colori, dai suoni. Manifesta una spontaneità piena, quasi ostinata. E questa è la verità preliminare da raccogliere in questa storia: prima della malattia c'è la vita e, ancor prima di ogni eventuale diagnosi, c'è un bambino che cresce.

Anni dopo sarà lui stesso a raccontare quei primi tempi con estrema semplicità: *«Sono nato apparentemente sano. Quei problemi sono iniziati quando avevo sei mesi. Problemi che non si capivano bene e poi si risolvevano, ma che invece, messi insieme, hanno dato la diagnosi»*[1].

C'è sempre qualcosa di sacro nei primi anni di vita. Si impara a stare in piedi, a parlare, a riconoscere i volti che fanno sentire al sicuro. Ogni gesto è una conquista silenziosa.

Anche Sammy percorre queste tappe con la naturalezza di chi scopre il mondo come un territorio infinito. Cresce dentro una casa dove l'amore non diventa paura. I suoi genitori non lo rinchiudono dentro la fragilità, non lo trattano come qualcosa da proteggere dal mondo. Lo accompagnano, lo lasciano provare correndo il rischio anche di sbagliare, ma poi sono pronti ad aiutarlo a rialzarsi. Gli insegnano, senza nemmeno doverlo dire apertamente, che vivere significa partecipare alla realtà fino in fondo, comunque essa sia e comunque vada.

La vita, infatti, non è un dono perché vivere sia facile. È un dono perché è data. Nessuno di noi sceglie il tempo in cui nascere, il corpo che avrà, le prove che incontrerà. Tuttavia, dentro questa realtà fragile e incompleta, esiste una possibilità: quella di accogliere la propria esistenza come qualcosa che vale.

---

1 *"La vita è un dono"*, intervento al Sermig - Arsenale della Pace, Torino, 2 agosto 2017.

Sammy, crescendo, lo dirà molte volte e in modi diversi: la vita è bella!

E lo è anche quando attraversa il dolore, perché continua comunque a custodire un significato. È bella perché obbliga a guardare più in profondità, a non dare nulla per scontato, a riconoscere valore anche dove altri vedono soltanto vulnerabilità.

Ogni infanzia è una promessa. E anche quella di Sammy lo è. Una promessa tenace, costruita nelle piccole cose: nelle notti insonni dei genitori, nei primi sorrisi, nelle paure attraversate insieme, nella scelta quotidiana di continuare a sperare.

Alcune vite iniziano quasi in silenzio, ma dentro quella normalità fatta di bene e di fragilità insieme, si nasconde già qualcosa di grande. C'è un'unicità che si fa strada.

Sammy non fa eccezione. È soltanto all'inizio del cammino, ma già nei suoi primi passi si intravede che la vita, anche quando è debole, resta sempre il regalo più grande.

Ascolto

Dal Vangelo secondo Luca (2,41-52)

I suoi genitori si recavano ogni anno a Gerusalemme per la festa di Pasqua. Quando egli ebbe dodici anni, vi salirono secondo la consuetudine della festa. Ma, trascorsi i giorni, mentre riprendevano la via del ritorno, il fanciullo Gesù rimase a Gerusalemme, senza che i genitori se ne accorgessero. Credendo che egli fosse nella comitiva, fecero una giornata di viaggio e poi si misero a cercarlo tra i parenti e i conoscenti; non avendolo trovato, tornarono in cerca di lui a Gerusalemme. Dopo tre giorni lo trovarono nel tempio, seduto in mezzo ai maestri, mentre li ascoltava e li interrogava. E tutti quelli che l'udivano erano pieni di stupore per la sua intelligenza e le sue risposte. Al vederlo restarono stupiti, e sua madre gli disse: «Figlio, perché ci hai fatto questo? Ecco, tuo padre e io, angosciati, ti cercavamo». Ed egli rispose loro: «Perché mi cercavate? Non sapevate che io devo occuparmi delle cose del Padre mio?». Ma essi non compresero ciò che aveva detto loro. Scese dunque con loro e venne a Nàzaret e stava loro sottomesso. Sua madre custodiva tutte queste cose nel suo cuore. E Gesù cresceva in sapienza, età e grazia davanti a Dio e agli uomini.

Penso

- Maria e Giuseppe cercano Gesù per tre giorni e, nel ritrovarlo, scoprono qualcosa di nuovo sul mistero di quel figlio. Ci sono persone o eventi che mi hanno aiutato a rinascere, a guardare la mia vita con occhi nuovi? Che cosa hanno generato in me? Ogni genitore genera un figlio, ma ogni figlio, a sua volta, genera qualcosa nei propri genitori. Quale eredità sto trasmettendo agli altri? Quale eredità sto ricevendo dalle persone che la vita ha posto accanto a me?

- Maria custodisce nel cuore parole e avvenimenti che non comprende subito. Riesco a riconoscere che alcune delle trasformazioni più importanti della mia vita nascono proprio dalle situazioni che inizialmente non capisco o non avrei scelto?

- Sammy cresce dentro una famiglia che lo accompagna senza rinchiuderlo nella paura. In che modo sto aiutando le persone che amo a diventare sé stesse? Il mio amore genera libertà, fiducia e vita nuova?

- La storia di Sammy mostra che la vita può continuare a fiorire anche dentro il limite e la fragilità. Quale esperienza difficile, guardandola oggi, riconosco come un luogo in cui sono stato rigenerato e sono cresciuto come persona?

- Ogni famiglia è chiamata a essere una sorgente di vita. Nella mia casa, nelle mie relazioni, nella mia comunità, che cosa sto generando: paura o fiducia, chiusura o speranza, rassegnazione o futuro?

Prego

Signore,
grazie per la vita che mi hai dato.
A volte la sento fragile, complicata, piena di domande,
ma so che dentro di essa c'è la Tua luce.
Insegnami ad accogliermi così come sono,
a non scappare dalle mie ferite,
a credere che anche ciò che non capisco può diventare grazia.
Donami occhi nuovi per vedere la bellezza del quotidiano,
mani capaci di costruire amore,
e un cuore che non si chiuda mai alla speranza.
Fa' che la mia vita, come quella di Sammy,
sia una benedizione per qualcuno,
una piccola luce che illumina il cammino di altri.
Amen.

CRESCERE

Ovvero diventare sé stessi

DIVENTA CHI SEI!

«Devi diventare quello che sei!» scriveva Friedrich Nietzsche[1].

Crescere è tutto racchiuso in questa manciata di parole. Perché non si tratta quasi mai di aggiungere qualcosa dall'esterno, ma di portare piuttosto alla luce ciò che già abita l'interno. Crescere è diventare, poco alla volta, sé stessi.

Esistono forme di crescita, infatti, che non si possono misurare in età o in altezza. Lo sappiamo. Crescere è un movimento ben più profondo, spesso invisibile: è il cuore che si dilata, lo sguardo che si affina, la coscienza che prende forma. Si cresce quando si impara a riconoscere ciò che conta davvero, quando si attraversa una difficoltà senza perdere del tutto la direzione, quando si inizia a dare un nome alle cose della vita.

Negli anni Duemila, mentre il mondo accelera, anche Sammy cresce. E lo fa dentro un tempo che, a sua volta, sembra crescere

---

1 F. Nietzsche, *Così parlò Zarathustra. Un libro per tutti e per nessuno*, trad. di M. Montinari, Adelphi, Milano, 1976, aforisma 271. La frase è una celebre formula ripresa da Friedrich Nietzsche dal poeta greco Pindaro, che nella *Seconda ode pitica* (v. 72) scrive un'espressione traducibile come «diventa ciò che sei, dopo averlo appreso». Nietzsche riprende questo precetto in diverse opere, rielaborandolo come invito a diventare pienamente sé stessi.

in modo impetuoso. Sono anni segnati da eventi che cambiano la percezione del mondo. L'11 settembre 2001 apre una ferita globale, incrinando l'idea di sicurezza che aveva accompagnato la fine del secolo precedente. Le guerre tornano a occupare il centro della scena internazionale. Allo stesso tempo, la tecnologia compie un balzo decisivo: internet entra stabilmente nelle case, modifica il modo di comunicare, di apprendere, di costruire relazioni. Il mondo diventa più vicino e, paradossalmente, più complesso.

Dentro questo scenario globale esiste però una geografia concreta, quotidiana: il Veneto. Una terra fatta di paesi, di ritmi ancora umani, di relazioni che si intrecciano con naturalezza. Campanili che segnano il tempo, piazze che restano luoghi di incontro, scuole che sono comunità prima ancora che istituzioni. È un contesto che tiene insieme lavoro e famiglia, tradizione e cambiamento.

Sammy cresce in questo ambiente, dentro una realtà che non è anonima. Dove i volti si ricordano, i legami si costruiscono nel tempo, le distanze sono ancora misurate in passi e non solo in connessioni.

Maturare, per lui, significa entrare sempre più in relazione con un mondo che si allarga progressivamente. La scuola diventa uno spazio decisivo per imparare e per incontrare.

La sua crescita però porta con sé una particolarità evidente. La progeria accompagna ogni fase del suo sviluppo. Mentre gli altri bambini seguono un percorso fisico prevedibile, il suo corpo racconta un'altra storia. Ci sono limiti, fatiche, differenze che emergono con il tempo. Il ritmo è diverso, più fragile, più esposto.

Ma è proprio qui che il significato del crescere cambia profondità, perché se il corpo incontra dei confini, il cuore continua ad aprirsi. La mente resta libera. Il desiderio di conoscere, di capire, di vivere non viene meno. Anzi, sembra intensificarsi. Ce lo testimonia l'enorme quantità di libri che legge e che tiene in casa. Sammy è un accanito lettore.

Mamma Laura, quando era incinta, aveva detto: *«Il più bel regalo che possa capitarci è di avere un figlio a cui piaccia leggere!»*. Ma quando vede la sua casa letteralmente invasa da volumi e da nuove uscite dice simpaticamente guardando il cielo: *«Ecco, adesso basta!»*.

Sammy diventa grande nella sua quotidianità fatta di fatica ad alzarsi al mattino, di lezioni via streaming seguite in pigiama e col tè ancora caldo. E poi di pomeriggi di studio, di fisioterapia, di incontri e di serate impegnate con eventi o con feste tra amici.

Nello scorrere di questo tempo e di queste attività Sammy impara qualcosa che molti scoprono solo più tardi: la vita non si misura in quantità, ma in intensità. Non in ciò che si possiede, ma in ciò che si riconosce.

Se noi spesso identifichiamo la crescita con il progresso esteriore, la sua esperienza introduce una domanda diversa: cosa significa davvero diventare grandi?

Nessuno cresce eliminando i propri limiti o inseguendo la perfezione. Questi sono obiettivi che ben conosciamo come irrealizzabili.

Diventare grandi ha più la forma dell'imparare a stare dentro la propria realtà senza esserne schiacciati. È riconoscere i propri limiti senza ridursi a essi. È scoprire che anche ciò che sembra

togliere può, in qualche modo, rivelare una realtà ben più grande.

Negli anni Duemila, mentre il pianeta si digitalizza e si globalizza, Sammy costruisce il suo modo di stare al mondo. Frequenta la scuola, studia, stringe amicizie. Vive esperienze che, in apparenza, sono le stesse degli altri. Ma dentro di lui si forma uno stile diverso che lo rende capace di non dare nulla per scontato.

Ogni giorno è un'occasione. Anche con i suoi problemi ogni giornata conserva un valore unico. Crescere si rivela così un esercizio di attenzione. Un imparare a riconoscere il valore delle cose piccole: una lezione ascoltata, una parola detta al momento giusto, una risata condivisa. Tutto acquista peso, tutto diventa significativo.

Nel frattempo, il mondo cambia rapidamente. I telefoni cellulari diventano sempre più presenti, fino a trasformarsi in strumenti indispensabili. Le distanze si accorciano virtualmente, mentre a volte si allungano nella realtà. Le informazioni si moltiplicano, ma non sempre si trasformano in comprensione.

In questo contesto, maturare richiede anche una capacità di orientamento. Non basta avere accesso a tutto: bisogna imparare a scegliere. A distinguere ciò che resta da ciò che passa. A costruire un senso.

Sammy affronta questo passaggio con una naturalezza che sorprende, evidentemente perché ha ricevuto qualcosa di solido da una famiglia che lo ha educato alla fiducia e da una vita che lo ha abituato ad andare in profondità.

La sua crescita si gioca tra due poli: il limite e la possibilità. E tra questi due estremi si apre uno spazio di libertà. È lì che si costruisce la sua storia.

È Sammy stesso a dire che i suoi genitori lo hanno accompagnato nel suo percorso di crescita aiutandolo ad assumere anche i tratti più difficili della sua malattia. È cresciuto sentendo parlare della progeria, dunque per lui è stata una presenza costante, lentamente integrata nella sua storia personale. *«Mano a mano che capivo un po' di più, mi spiegavano un po' di più»*[2], racconta Sammy.

Crescere significa abitare ciò che appare difficile senza fuggirlo. Significa riconoscere i limiti e, nello stesso tempo, continuare a vedere le possibilità. Lo sviluppo assomiglia più a un sentiero che a una linea retta: procede attraverso svolte, soste e ripartenze. A volte si cresce attraverso le conquiste, altre volte attraverso le ferite. Spesso si cresce proprio lì dove non lo si vorrebbe.

Sammy, negli anni della sua adolescenza, incarna questa verità. Il suo corpo racconta una storia segnata dalla fragilità, ma il suo sguardo racconta una storia aperta alla possibilità. E tra queste due dimensioni non c'è contraddizione, ma una tensione che genera senso. Perché il cuore, se non si chiude, può continuare a crescere anche quando tutto sembra fermarsi. E allora crescere smette di essere una questione di tempo e si trasforma in una questione di profondità.

Diventare sé stessi significa imparare ad abitare la propria vita. Accoglierla, comprenderla, tradurla in cammino.

Negli anni Duemila, mentre il mondo cerca nuove strade, anche Sammy trova la sua, tracciandone una del tutto originale. Unica.

---

2 *"Tra fede e scienza"*, intervento al podcast "Muschio Selvaggio", 29 maggio 2023.

AMARE

Il cuore della vita

VOLTI CHE DIVENTANO CASA

Quando Sammy parla dei suoi amici, nel suo sguardo si accende una luce particolare. È qualcosa di più dell'entusiasmo: è riconoscenza. Per lui l'amicizia non è un dettaglio della vita, ma una delle sue colonne portanti.

«L'amicizia – diceva – *è per me uno dei valori più importanti della vita. Anzi, i miei amici sono proprio quelli che danno anche spessore alla mia vita. Io che ho fatto esperienze diverse da loro posso metterle a disposizione e loro che hanno fatto esperienze diverse dalla mia le mettono a mia disposizione. Ho visto proprio che gli amici sono fondamentali»*[1].

Fin da bambino ha mostrato una naturale inclinazione a stare con gli altri. Ama condividere il tempo, le risate, le piccole avventure quotidiane. Crescendo, questa attitudine non si affievolisce; anzi, diventa una delle sue forze più evidenti.

A scuola, nei viaggi, nelle esperienze associative e universitarie, Sammy riesce a costruire relazioni sincere, fondate su ironia, rispetto e autenticità.

---

1 *"La vita è un dono"*, intervento al Sermig, cit.

Crede alla necessità degli amici come chi ha sperimentato sulla propria pelle quanto la presenza degli altri possa fare la differenza. Per lui l'amicizia è il luogo in cui ciascuno può essere semplicemente sé stesso. Ama essere riconosciuto per il suo nome e per la sua identità personale. Desidera essere incontrato come persona, prima di ogni condizione. Ed è proprio questo che trova nelle relazioni vere: uno spazio in cui non servono spiegazioni, dove non è necessario giustificarsi o nascondersi.

Gli amici lo accompagnano in ogni fase della vita. Con loro condivide momenti di leggerezza e giornate più impegnative, successi e fatiche. Il loro stare insieme si costruisce in un clima di normalità. Gli piace la schiettezza delle battute, il gusto delle chiacchiere spontanee, la libertà di un confronto sincero, la festa prolungata e vivace. In quell'ambiente libero nasce la sua gioia più autentica.

Sammy immagina l'amicizia senza possesso né dipendenza, ma come un cammino condiviso. Per lui essere amici significa guardare nella stessa direzione, sostenersi senza invadere, esserci senza condizioni. È una squadra discreta ma solida, fatta di sguardi complici e gesti semplici che acquistano valore proprio perché carichi di affetto.

Nella sua esperienza l'amicizia ha anche una dimensione profonda, quasi spirituale. Gli piace pensare che nelle relazioni autentiche si manifesti qualcosa di più grande dell'uomo stesso. E ascoltando il suo sentire profondo, si ripetono nel cuore le parole

lasciate da un sacerdote che ha inseguito il mistero di Dio nel volto dell'uomo, don Michele Do. Lui amava dire: *«Dove c'è amicizia e amicizia vera, lì c'è Dio. E lì c'è l'uomo. L'amicizia è il più grande di tutti i sacramenti. Senza di essa, dice san Paolo, tutto è vano. Dio è amicizia! L'amicizia si offre: non si impone, non si mendica, non si simula. L'amicizia, come Dio, è una presenza sempre offerta»*[2].

L'amicizia è sacramento, è segno di una presenza. Ed è uno dei sentimenti più grandi che possiamo vivere, perché non è poca cosa vedere nel volto di una persona tutta la forza della vita e perfino il volto di Dio.

Per Sammy questa presenza prende corpo nelle tante amicizie intrecciate lungo il suo cammino.

Una tra le più singolari è stata decisamente quella con Sam Berns, un giovane attivista statunitense affetto anche lui da progeria. I due, nati a pochi mesi di distanza l'uno dall'altro, hanno condiviso un rapporto profondo e un impegno comune nel promuovere la ricerca scientifica. Si sono conosciuti da bambini e hanno unito le forze per dare voce alla comunità mondiale dei malati di progeria. Sam è mancato nel 2014 all'età di 17 anni, ma la sua memoria è sempre rimasta viva nel cuore di Sammy. Anche dopo ha continuato a onorare il suo amico portando avanti la loro missione, tanto da ricevere a Boston, nel 2024, il prestigioso premio Science and Medicine Award, dedicato proprio a Sam.

---

2 M. Do, *Come il fiore del campo*, Associazione Il Campo, Biella, 2015, p. 127.

Molti trovano in Sammy uno specchio buono. La sua presenza, il suo sorriso, la sua capacità di alleggerire anche le situazioni difficili aiutano gli altri a riscoprire il valore della propria vita. Si aspetta sincerità più che perfezione. E nel suo modo di stare accanto agli altri c'è sempre un invito implicito: non avere paura di essere veri.

Nel nostro tempo, nel quale le relazioni rischiano di diventare un argomento superficiale o di essere ridotte a collegamenti virtuali, la sua testimonianza appare ancora più significativa. Per lui l'amicizia non è una semplice connessione, ma una comunione. Non basta scambiarsi un messaggio e nemmeno i social sanno spegnere in lui la sete di incontro e di condivisione. Il suo esserci si incarna nella presenza concreta, nella fedeltà, nel tempo donato.

Sammy sa stare. Questo verbo, semplice e potente, riassume il suo modo di vivere l'amicizia. Essere presenti, anche senza grandi discorsi; restare accanto, anche quando sarebbe più facile ritirarsi. Senza cercarli, suscita affetto e attenzione. Ha amato per primo, e proprio per questo si è trovato amato.

La sua storia ricorda che la felicità non si conquista individualmente, ma si costruisce insieme. Che la gioia, per essere piena, ha bisogno di essere condivisa. E che l'amicizia, quando è autentica, diventa una forza capace di sostenere, di guarire e di far crescere.

Per Sammy gli amici non sono stati semplicemente compagni di strada. Sono stati respiro e sostegno. Dei volti nei quali sentirsi sempre a casa.

MORIRE

Dove la vita non finisce

IL TEMPO CHE SI ACCORCIA

In genere le malattie colpiscono il corpo, l'organismo. Alcune invece sembrano colpire direttamente il tempo. Una di queste è la progeria, la malattia che ha accompagnato tutta la vita di Sammy. Perché agisce sul corpo e, allo stesso tempo, modifica il rapporto con il tempo. Accelera ciò che normalmente dovrebbe accadere lentamente. Trasforma gli anni in giorni veloci, quasi da custodire uno a uno.

Fin dall'inizio, Sammy cresce sapendo che il suo tempo avrebbe potuto essere diverso da quello degli altri. Decisamente più breve e molto più incerto.

Attorno alla sua vita si poteva respirare questa sensazione. E lui avrebbe potuto benissimo vivere tutto questo come un conto alla rovescia. Avrebbe potuto misurare i giorni con angoscia, guardando il futuro come una minaccia inevitabile. Sarebbe stato comprensibile. Quando sai che il tempo potrebbe mancare, la tentazione è quella di vivere nell'attesa della fine. Ogni compleanno rischia di diventare una sottrazione. Ogni anno trascorso può sembrare un passo in più verso ciò che spaventa. Invece Sammy sceglie lentamente una strada diversa: più il tempo appare limitato, più lui sembra voler abitare intensamente il presente.

È quasi una contraddizione: proprio la consapevolezza della fragilità del tempo lo porta a vivere con maggiore profondità ogni

istante. Là dove altri si lasciano consumare dall'ansia del futuro, Sammy prova a restare dentro l'oggi.

Infatti la vita accade adesso. Non domani. Non quando tutto sarà risolto. Non quando avremo finalmente raggiunto una sicurezza completa. Il momento reale della vita è sempre il presente.

E per questo Sammy non amava sprecare il tempo in inutili rimandi. Perché riconosceva il valore nascosto degli istanti. Tutto poteva diventare occasione di vita vissuta veramente.

C'è una sapienza antica che attraversa il tempo e che ci insegna a cogliere l'attimo. I latini dicevano *carpe diem*, letteralmente "afferra il giorno". Spesso questa espressione viene interpretata superficialmente, come un invito a consumare il presente senza responsabilità. Ma il suo significato più profondo è un altro ed è legato all'impegno di non lasciare scivolare via la vita senza accorgersene.

Sammy sembra vivere questa filosofia. Cogliere l'attimo, afferrare il giorno per lui significa vivere con attenzione e consapevolezza. Significa non trattare il tempo come qualcosa di scontato. E in questa convinzione il suo pensiero nasce proprio dalla coscienza della fragilità. Quando sai che il tempo non è infinito, impari a guardarlo diversamente. Ogni giorno smette di essere automatico e ritorna a essere un dono.

È curioso che persino un film come "Kung Fu Panda", con il suo linguaggio semplice e immediato, riesca a esprimere questa intuizione con la celebre citazione del maestro Oogway: *«Ieri è storia, domani è un mistero, ma oggi è un dono e per questo si chiama presente»*. Il presente non è soltanto ciò che ci capita. È ciò che ci viene affidato.

E Sammy questo lo ha intuito. Tanto che non vive continuamente proiettato in avanti, paralizzato dalla paura di ciò che potrebbe accadere. Certo, conosce bene la propria condizione, è consapevole dell'incertezza del futuro. Ma invece di lasciare che quella mancanza di sicurezze possa rubare significato ai giorni, sceglie di stare dentro ciò che la vita gli offre momento per momento.

Diceva così: «*Secondo me la vita è una sola e non è infinita. Dunque abbiamo un tempo a disposizione e non sappiamo quanto è. Tecnicamente domani possiamo svegliarci e non esserci più. Quindi io penso che l'unico momento in cui poter fare qualcosa o anche pianificare qualcosa è adesso*»[1].

C'è una differenza sottile – ma decisiva – tra prepararsi al futuro e vivere prigionieri del futuro. Molte persone finiscono per rimandare continuamente la vita: aspettano il momento giusto, la sicurezza giusta, le condizioni perfette. E nel frattempo il presente passa senza essere abitato davvero.

Sammy, invece, sembra dire l'esatto contrario: il momento per vivere è adesso. Sempre adesso.

Questo non significa ignorare il domani, ma costruirlo a partire dall'oggi. Perché il futuro inizia dal modo in cui scegliamo di stare nel presente.

Per Sammy ogni incontro ha un valore. Ogni esperienza diventa possibilità. Anche ciò che può apparire banale o faticoso

---

1 *"Tra fede e scienza"*, intervento al podcast "Muschio Selvaggio", cit.

smette di essere un semplice fastidio. Una persona non è mai soltanto un'interruzione della propria giornata, ma un'occasione di relazione, sempre una possibilità di bene. Persino una salvezza.

Sammy ha imparato che la qualità della vita si gioca nei fatti concreti. E questi sono sempre fragili e imperfetti. Proprio come noi.

Forse è così che il pensiero della morte non lo ha trasformato in una persona ossessionata dalla fine. Al contrario, lo ha reso ancora più attaccato alla vita.

La morte, in fondo, non è soltanto l'ultima esperienza dell'esistenza. È anche ciò che ci ricorda che il tempo ha valore. Se fossimo eterni sulla terra, probabilmente rimanderemmo tutto. Ameremmo meno, ringrazieremmo meno, vivremmo meno intensamente. La fragilità del tempo, invece, ci costringe a scegliere ciò che conta davvero.

Sammy questa lezione non l'ha imparata sui libri. L'ha vissuta dentro la propria carne ed è riuscito a condividerla con parole credibili. Parla del presente con l'autorevolezza di qualcuno che lo ha sperimentato sulla propria pelle, perché sa che nessun giorno è garantito.

Anche se non sembra, c'è una forma di liberazione interiore in questo approccio. Qui c'è la libertà di chi smette di rincorrere continuamente ciò che manca e comincia ad accorgersi di ciò che c'è: l'esistenza di una persona non si misura soltanto dalla quantità del tempo, ma dalla sincerità con cui quel tempo viene vissuto.

Sammy non ha negato il limite della morte. Lo ha attraversato imparando a dare più peso alla vita.

RISORGERE

Una vita unica rimane per sempre

A TU PER TU

La morte di Sammy lascia una domanda che non può essere messa a tacere. Non riguarda soltanto ciò che è accaduto, né il modo in cui una vita così particolare abbia potuto concludersi. La domanda che rimane aperta dal 6 ottobre 2024 riguarda ciò che viene dopo. È un interrogativo sulla direzione verso cui tende ogni esistenza, anche quando non riusciamo ancora a riconoscerla.

È precisamente a questo punto che il viaggio di Sammy chiede di compiere un ultimo passo. Dopo aver ripercorso le tappe del nascere, del crescere, dell'amare e del morire, resta da guardare verso il compimento. Non come si guarda qualcosa che ancora non conosciamo, ma come si fissa l'orizzonte sapendo che, prima o poi, quella strada conduce da qualche parte. O meglio, da qualcuno.

E infatti c'è un incontro ad aspettarci, l'ultimo di una lunga serie. Perché la vita è tutta fatta di incontri. Veniamo al mondo tramite qualcuno, cresciamo grazie a qualcuno, impariamo a conoscere noi stessi nello sguardo degli altri. Ci sono persone che ci cambiano senza accorgersene, presenze che rimangono dentro di noi anche quando le strade si separano, mani che ci sostengono nei momenti in cui da soli non riusciremmo ad andare avanti.

Alcuni incontri durano una vita, altri pochi minuti. Eppure possono lasciare una traccia che non si cancella.

Siamo fatti per incontrare. Anche il nostro corpo, in qualche modo, lo racconta. Le braccia hanno la forma dell'abbraccio, le mani cercano altre mani, gli occhi hanno bisogno di qualcuno da guardare. Il corpo non è fatto per bastare a sé stesso, ma porta scritta dentro di sé una chiamata alla relazione. Persino la nostra vulnerabilità ci ricorda che abbiamo bisogno degli altri. Nessuno si costruisce da solo: diventiamo pienamente noi stessi anche attraverso la presenza di chi ci raggiunge e ci accompagna.

Ogni incontro lascia qualcosa. E forse, senza nemmeno accorgercene, ciascuno di essi ci prepara a un incontro più grande. Quello che non possiamo programmare né raccontare in anticipo. Quello davanti al quale tutte le parole diventano insufficienti: l'incontro con Dio.

Guardando alla vita di Sammy, emerge con particolare evidenza la costellazione di persone, esperienze e situazioni che hanno contribuito a renderlo ciò che è stato.

Anche lui ha incontrato tanti e tanto: la sua famiglia, gli amici, la scuola, la ricerca, la scienza. Ha incontrato persone diverse e persone nelle quali ha riconosciuto qualcosa di sé. Ha incontrato la fede, ma anche il dubbio e la domanda, così come la sofferenza e il limite.

E, attraverso tutto questo, ha imparato a riconoscere una presenza. La presenza di Dio.

Non lo ha incontrato all'improvviso. Lo ha cercato dentro la vita, proprio come aveva imparato a cercare il senso delle cose, senza accontentarsi delle risposte più facili.

E forse per tutti accade qualcosa di simile. Non arriviamo davanti a Dio completamente estranei a Lui, perché lo si raggiunge dopo averlo cercato, magari senza saperlo, lungo tutta la strada. Lo abbiamo intravisto nelle persone che abbiamo amato, nella bellezza che ci ha lasciati senza parole, nel perdono ricevuto, nella meraviglia di un giorno qualunque, nella sofferenza che ci ha costretti a domandarci quale fosse il senso di continuare. Ogni volta che abbiamo cercato qualcuno, ogni volta che abbiamo desiderato essere accolti senza doverci nascondere o in cui abbiamo sperato che il nostro amore non andasse perduto, stavamo già andando verso quell'incontro.

È questo che rende così denso il nostro cammino. Cerchiamo per tutta la vita ciò che non sappiamo ancora nominare fino in fondo; poniamo domande alle quali nessuna risposta riesce completamente a bastare; desideriamo una felicità che nessuna conquista riesce a trattenere per sempre; amiamo persone che un giorno dovremo lasciare andare e, nello stesso tempo, avvertiamo dentro di noi il desiderio che l'amore non finisca con la morte.

La nostra attesa è molto più grande di ciò che la vita, da sola, può contenere. E davanti a Dio, allora, ogni domanda trova finalmente il suo interlocutore, ogni speranza il suo compimento, ogni amore la sua pienezza. Non perché tutto diventi improvvisamente facile da spiegare, ma perché ciò che abbiamo cercato per tutta la vita non è più soltanto cercato: si realizza in un incontro.

Sammy questo passaggio lo aveva chiaro quando scriveva: *«Davanti alla morte nulla ha più senso se non Lui»*[1].

Quello che siamo stati, quello che abbiamo amato, le ferite che abbiamo portato, le gioie che ci hanno fatto respirare più profondamente, le persone che hanno dato significato ai nostri giorni: niente viene considerato inutile. Tutto viene raccolto. Tutto può essere riconsegnato a un significato più grande.

È difficile trovare parole per raccontarlo. Lo sa bene Dante quando arriva alla fine del suo viaggio, dopo aver attraversato l'Inferno, il Purgatorio e il Paradiso, e si trova davanti al mistero di Dio, scoprendo che le parole non sono più sufficienti. Ha bisogno di immagini, di luce, di movimento, di amore. Non riesce a descrivere Dio come si descrive una cosa, perché Dio non è qualcosa da osservare a distanza. È il Mistero nel quale l'uomo desidera entrare.

E allora Dante non può fare altro che raccontare ciò che gli accade davanti a quella presenza. La sua ultima parola non è una definizione, ma l'amore: *«L'amor che move il sole e l'altre stelle»*[2]. Come se, alla fine di tutto il viaggio, riuscisse a comprendere che la realtà non è tenuta insieme dal caso, né dalla forza, né dal possesso, ma da un amore capace di ricapitolare ogni cosa.

È questo il punto verso cui tende ogni vita: scoprire che l'amore che abbiamo cercato, donato e ricevuto non era un frammento isolato, ma la traccia di qualcosa di più grande.

---

1 *Testamento*.

2 Dante Alighieri, *Divina Commedia. Paradiso*, XXXIII, 145.

Anche Sammy, con la sua esistenza, ci riconsegna a questa domanda. La sua vita non può essere ridotta alla malattia che ha abitato il suo corpo, né alle difficoltà che ha dovuto affrontare. E nemmeno la sua morte può essere considerata semplicemente la fine di una storia straordinaria. La sua testimonianza ci invita a guardare oltre il limite visibile e a vivere orientati verso una presenza che ancora non vediamo, ma che impariamo a riconoscere lungo la strada.

Maria, in questo, sembra indicarci un cammino ancora più concreto. Anche lei ha conosciuto il passaggio della morte. Anche lei, dopo aver accompagnato suo Figlio fino alla croce e aver attraversato il dolore della sua perdita, è stata chiamata a entrare nella pienezza della vita di Dio.

A Rapallo (Genova), sulla collina di Montallegro, la tradizione conserva il ricordo di un'apparizione mariana avvenuta il 2 luglio 1557. Secondo il racconto tramandato nei secoli, la Vergine apparve al contadino Giovanni Chichizola e gli lasciò come segno una piccola icona di tradizione bizantina, oggi custodita nel santuario, che raffigura la Dormizione di Maria.

In quella piccola immagine Maria appare abbandonata al sonno, come chi si consegna senza paura a ciò che viene dopo. Non è un'immagine di sconfitta. È il gesto di chi si lascia accogliere. La morte non viene rappresentata come una fine ma come un passaggio: Maria chiude gli occhi sulla terra e li apre su Dio.

Quella donna che aveva custodito un sogno dentro di sé, che aveva pronunciato il suo "sì" quando ancora non poteva compren-

derne la strada, ora viene accolta dentro la pienezza di quel sogno. Ciò che aveva preso carne in lei, ora diventa la sua dimora. Gli occhi si chiudono qui e si aprono altrove.

È un'immagine che può accompagnare anche il momento in cui sarà chiesto a noi di consegnare questa vita. Perché morire non significa soltanto lasciare qualcosa, ma essere accolti. Non significa perdere tutto ciò che abbiamo vissuto, ma consegnarlo nelle mani di Colui che può custodirlo per sempre. Il sogno che abbiamo inseguito, spesso in modo confuso e imperfetto, non viene cancellato: viene finalmente compreso nella sua verità.

E allora anche la nostra vita cambia prospettiva. Siamo chiamati a imparare, giorno dopo giorno, a riconoscere la direzione verso cui stiamo andando. Ogni incontro può diventare una piccola scuola di eternità. Ogni persona amata ci insegna qualcosa dell'amore. Ogni gesto di cura ci avvicina a Dio. Ogni perdono ricevuto o donato allarga lo spazio del cuore.

Persino le domande hanno un loro posto: quelle che rimangono aperte, quelle che ci fanno arrabbiare, quelle davanti alle quali non troviamo una risposta soddisfacente. Non dobbiamo necessariamente pensarle come un fallimento della fede. A volte sono il modo con cui il desiderio continua a camminare verso ciò che ci attende.

Lì non avremo più bisogno di difenderci, di dimostrare qualcosa o di essere all'altezza. Non dovremo più nascondere le nostre fragilità né cercare di apparire diversi da ciò che siamo. Tutto ciò che nella vita abbiamo provato a diventare potrà finalmente essere riconosciuto nella sua verità. Anche ciò che abbiamo considerato

un fallimento, anche le strade interrotte, potranno essere raccolte dentro una storia più grande.

Sammy ci aiuta a comprendere che la morte non cancella una vita, ma la consegna. E ci permette di immaginare che, quando arriverà il nostro turno, dall'altra parte non troveremo il vuoto, ma qualcuno che ci attende.

Saremo a tu per tu con il Mistero.

“VI VOGLIO BENE”

Testamento di Sammy Basso

Carissimi,

se state leggendo questo scritto allora non sono più tra il mondo dei vivi. Per lo meno non nel mondo dei vivi per come lo conosciamo. Scrivo questa lettera perché se c'è una cosa che mi ha sempre angosciato sono i funerali. Non che ci fosse qualcosa di male, nei funerali, dare l'ultimo saluto ai propri cari è una tra le cose più umane e più poetiche in assoluto. Tuttavia, ogni volta che pensavo a come sarebbe stato il mio funerale, ci sono sempre state due cose che non sopportavo: il non poter esserci e dire le ultime cose, e il fatto di non poter consolare chi mi è caro. Oltre al fatto di non poter parteciparvi, ma questo è un altro discorso…

E perciò, ecco che ho deciso di scrivere le mie ultime parole, e ringrazio chiunque le stia leggendo. Non voglio lasciarvi altro che quello che ho vissuto, e visto che si tratta dell'ultima volta che ho la possibilità di dire la mia, dirò solo l'essenziale senza cose superflue o altro…

Voglio che sappiate innanzitutto che ho vissuto la mia vita felicemente, senza eccezioni, e l'ho vissuta da semplice uomo, con i momenti di gioia e i momenti difficili, con la voglia di fare bene, riuscendoci a volte e a volte fallendo miseramente. Fin da bambino, come ben sapete, la Progeria ha segnato profondamente la mia vita, sebbene non fosse che una parte piccolissima di quello

che sono, non posso negare che ha influenzato molto la mia vita quotidiana e, non ultime, le mie scelte. Non so il perché e il come me ne andrò da questo mondo, sicuramente in molti diranno che ho perso la mia battaglia contro la malattia. Non ascoltate! Non c'è mai stata nessuna battaglia da combattere, c'è solo stata una vita da abbracciare per com'era, con le sue difficoltà, ma pur sempre splendida, pur sempre fantastica, né premio, né condanna, semplicemente un dono che mi è stato dato da Dio.

Ho cercato di vivere più pienamente possibile, tuttavia ho fatto i miei sbagli, come ogni persona, come ogni peccatore. Sognavo di diventare una persona di cui si parlasse nei libri di scuola, una persona che fosse degna di essere ricordata ai posteri, una persona che, come i grandi del passato, quando la si nomina, lo si fa con reverenza. Non nego che, sebbene la mia intenzione era di essere un grande della storia per avere fatto del bene, una parte di questo desiderio era anche dovuto ad egoismo. L'egoismo di chi semplicemente vuole sentirsi di più degli altri. Ho lottato con ogni mia forza questo malsano desiderio, sapendo bene che Dio non ama chi fa le cose per sé, ma nonostante ciò non sempre ci sono riuscito. Mi rendo conto ora, mentre scrivo questa lettera, immaginando come sarà il mio ultimo momento nella Terra, che è il più stupido desiderio che si possa avere. La gloria personale, la grandezza, la fama, altro non sono che una cosa passeggera. L'amore che si crea nella vita invece è eterno, poiché Dio solo è eterno, e l'amore ci viene da Dio. Se c'è una cosa di cui non mi sono mai pentito, è quello di avere amato tante persone nella mia vita, e tanto. Eppur troppo poco. Chi mi conosce sa bene che non sono un tipo a cui piaccia dare consigli, ma questa è la mia ultima oc-

casione… perciò ve ne prego amici miei, amate chi vi sta intorno, non dimenticatevi che i nostri compagni di viaggio non sono mai il mezzo ma la fine. Il mondo è buono se sappiamo dove guardare!

In molte cose, come vi ho già detto, sbagliavo! Per buona parte della mia vita ho pensato che non ci fossero eventi totalmente positivi o totalmente negativi, che dipendesse da noi vederne i lati belli o i lati oscuri. Certo, è una buona filosofia di vita, ma non è tutto! Un evento può essere negativo ed esserlo totalmente! Quello che spetta a noi non è nel trovarci qualcosa di positivo, quanto piuttosto di agire sulla retta via, sopportando, e, per amore degli altri, trasformare un evento negativo in uno positivo. Non si tratta di trovare i lati positivi quanto piuttosto di crearli, ed è questo a mio parere, la facoltà più importante che ci è stata data da Dio, la facoltà che più di tutti ci rende umani.

Voglio farvi sapere che voglio bene a tutti voi, e che è stato un piacere compiere la strada della mia vita al vostro fianco. Non vi dirò di non essere tristi, ma non siatelo troppo. Come ad ogni morte, ci sarà qualcuno tra i miei cari che piangerà per me, qualcuno che rimarrà incredulo, qualcuno che invece, magari senza sapere perché, avrà voglia di andare fuori con gli amici, stare insieme, ridere e scherzare, come se nulla fosse successo. Voglio esservi accanto in questo, e farvi sapere che è normale. Per chi piangerà, sappiate che è normale essere tristi. Per chi vorrà fare festa, sappiate che è normale far festa. Piangete e festeggiate, fatelo anche in onore mio.

Se vorrete ricordarmi invece, non sprecate troppo tempo in rituali vari, pregate, certo, ma prendete anche dei bicchieri, brindate alla mia e alla vostra salute, e siate allegri. Ho sempre amato stare in compagnia, e perciò è così che vorrei essere ricordato.

Probabilmente però ci vorrà del tempo, e se voglio veramente consolare e partire da questo mondo in modo da non farvi stare male, non posso semplicemente dirvi che il tempo curerà ogni ferita. Anche perché non è vero. Perciò vi voglio parlare schiettamente del passo che io ho già compiuto e che tutti devono prima o poi compiere: la morte.

Anche a solo dirne il nome, a volte, la pelle rabbrividisce. Eppure è una cosa naturale, la cosa più naturale al mondo. Se vogliamo usare un paradosso la morte è la cosa più naturale della vita. Eppure ci fa paura! È normale, non c'è niente di male, anche Gesù ha avuto paura.

È la paura dell'ignoto, perché non possiamo dire di averne avuto esperienza in passato. Pensiamo però alla morte in modo positivo: se lei non ci fosse, probabilmente non concluderemmo niente nella nostra vita, perché tanto, c'è sempre un domani. La morte invece ci fa sapere che non c'è sempre un domani, che se vogliamo fare qualcosa, il momento giusto è "ora"!

Per un Cristiano però la morte è anche altro! Da quando Gesù è morto sulla croce, come sacrificio per tutti i nostri peccati, la morte è l'unico modo per vivere realmente, è l'unico modo per tornare finalmente alla casa del Padre, è l'unico modo per vedere finalmente il Suo Volto.

E da Cristiano ho affrontato la morte. Non volevo morire, non ero pronto per morire, ma ero preparato.

L'unica cosa che mi dà malinconia è non poter esserci per vedere il mondo che cambia e che va avanti. Per il resto però, spero di essere stato in grado, nell'ultimo mio momento, di veder la morte come la vedeva San Francesco, le cui parole mi hanno accompagna-

to tutta la vita. Spero di essere riuscito anch'io ad accogliere la morte come "Sorella Morte", dalla quale nessun vivente può scappare.

Se in vita sono stato degno, se avrò portato la mia croce così come mi era stato chiesto di fare, ora sono dal Creatore. Ora sono dal Dio mio, dal Dio dei miei padri, nella sua Casa indistruttibile.

Lui, il nostro Dio, l'unico vero Dio, è la causa prima e il fine di ogni cosa. Davanti alla morte nulla ha più senso se non Lui. Perciò, sebbene non ci sia bisogno di dirlo, poiché Lui sa tutto, come ho ringraziato voi voglio ringraziare anche Lui. Devo tutta la mia vita a Dio, ogni cosa bella. La Fede mi ha accompagnato e non sarei quello che sono senza la mia Fede. Lui ha cambiato la mia vita, l'ha raccolta, ne ha fatto qualcosa di straordinario, e lo ha fatto nella semplicità della mia vita quotidiana.

Non stancatevi mai, fratelli miei, di servire Dio e di comportarvi secondo i suoi comandamenti, poiché nulla ha senso senza di Lui e perché ogni nostra azione verrà giudicata e decreterà chi continuerà a vivere in eterno e chi invece dovrà morire. Non sono certo stato il più buono dei cristiani, sono stato anzi certamente un peccatore, ma ormai poco conta: quello che conta è che ho provato a fare del mio meglio e lo rifarei.

Non stancatevi mai, fratelli miei, di portare la croce che Dio ha assegnato ad ognuno, e non abbiate paura di farvi aiutare nel portarla, come Gesù è stato aiutato da Giuseppe di Arimatea[1].

---

1 Nel racconto evangelico, è Simone di Cirene ad aiutare Gesù a portare la croce (*Mt* 27,32; *Mc* 15,21; *Lc* 23,26). Giuseppe di Arimatea è invece colui che chiede a Pilato il corpo di Gesù e lo depone in un sepolcro nuovo, preparato per sé (*Mt* 27,57-60; *Gv* 19,38-42).

E non rinunciate mai ad un rapporto pieno e confidenziale con Dio, accettate di buon grado la Sua Volontà, poiché è nostro dovere, ma non siate nemmeno passivi, e fate sentire forte la vostra voce, fate conoscere a Dio la vostra volontà, così come fece Giacobbe, che per il suo essersi dimostrato forte fu chiamato Israele: Colui che lotta con Dio.

Di sicuro, Dio, che è madre e padre, che nella persona di Gesù ha provato ogni umana debolezza, e che nello Spirito Santo vive sempre in noi, che siamo il suo Tempio, apprezzerà i vostri sforzi e li terrà nel Suo Cuore.

Ora vi lascio, come vi ho detto non amo i funerali quando diventano troppo lunghi, e io breve non sono stato. Sappiate che non potrei mai immaginare la mia vita senza di voi, e se mi fosse data la possibilità di scegliere, avrei scelto ancora di crescere al vostro fianco. Sono contento che domani il Sole spunterà ancora…

Famiglia mia, fratelli miei e amore mio, Vi sono vicino e se mi è concesso, veglierò su di voi.

Vi voglio bene.

Sammy

P.S.: State tranquilli, tutto questo è solo sonno arretrato...

BIOGRAFIA E DATE

- **1 dicembre 1995**: nasce a Schio (Vicenza).

- **1998**: all'età di circa 2 anni e pochi mesi gli viene diagnosticata la Sindrome di Hutchinson-Gilford (progeria).

- **2005**: fonda con i genitori l'Associazione Italiana Progeria Sammy Basso aps (A.I.Pro.Sa.B.) per sostenere la ricerca e diffondere la conoscenza della malattia.

- **2007**: entra nel primo protocollo sperimentale della Progeria Research Foundation sul farmaco lonafarnib.

- **2009**: è cofondatore del NIL (Network Italiano Laminopatie).

- **2014**: consegue la maturità scientifica al Liceo Scientifico Jacopo Da Ponte di Bassano del Grappa e intraprende il viaggio lungo la Route 66, da cui nasceranno il libro e il documentario *Il viaggio di Sammy*.

- **13 febbraio 2015**: è ospite al 65° Festival di Sanremo, dove racconta la sua esperienza di vita.

– **17 luglio 2018**: si laurea con 110 e lode in Scienze Naturali presso l'Università degli Studi di Padova.

– **28 gennaio 2019**: affronta con successo un delicato intervento al cuore per la sostituzione della valvola aortica. È il primo caso di progeria al mondo a sostenere l'operazione.

– **7 giugno 2019**: riceve l'onorificenza di Cavaliere dell'Ordine al Merito della Repubblica Italiana, conferitagli motu proprio dal Presidente Sergio Mattarella il 19 dicembre 2018.

– **24 marzo 2021**: consegue la laurea magistrale in Biologia Molecolare (in lingua inglese) presso l'Università degli Studi di Padova.

– **6 ottobre 2024**: muore improvvisamente ad Asolo (Treviso), all'età di quasi 29 anni, mentre si trovava a un ricevimento di nozze con amici. Per sua esplicita volontà gli organi e i tessuti vengono donati alla ricerca scientifica, affinché possano contribuire agli studi sulla progeria e su altre malattie rare.

– **11 ottobre 2024**: si celebrano i suoi funerali a Tezze sul Brenta, presieduti dal vescovo Giuliano Brugnotto. Vi partecipano circa 4.000 persone. Durante la celebrazione viene letto il suo testamento spirituale, nel quale lascia un ultimo messaggio di fede, speranza e gratitudine per la vita ricevuta.

INDICE

Introduzione 7

Il coraggio di essere unico 15

NASCERE

La vita è dono prima di essere progetto

Venire alla luce 21
Il giorno in cui cambia tutto 27
Custodire invece di possedere 33
Sui passi di Sammy 39

CRESCERE

Ovvero diventare sé stessi

Diventa chi sei! 45
Il banco accanto agli altri 51
Abitare un corpo fragile 55
La forza della leggerezza 63
Sogna, ragazzo, sogna 69
Una mente senza confini 75
Sui passi di Sammy 79

AMARE

Il cuore della vita

Volti che diventano casa 85
Amare significa lasciare spazio 89
La gioia di stare al mondo 93
«Lasciare il mondo un po' migliore» 101
Il Vangelo delle piccole cose 105
La santità della normalità 115
Sui passi di Sammy 121

MORIRE

Dove la vita non finisce

Il tempo che si accorcia 127
La paura di tutti 131
Fino all'ultimo respiro 135
"Sorella Morte" 139
Sui passi di Sammy 143

RISORGERE

Una vita unica rimane per sempre

A tu per tu 149
La speranza ha un volto 157
Il seme caduto in terra 161
Sui passi di Sammy 165

Grazie 169

Il talento di vivere 173

“VI VOGLIO BENE”
Testamento di Sammy Basso 181

Biografia e date 187



TOMMASO MAZZA
(1996) è sacerdote della Diocesi di Chiavari. Dopo la formazione teologica, svolge il suo ministero pastorale a Rapallo, con particolare attenzione ai giovani. È impegnato nell'ambito educativo come insegnante di religione ed è autore di libri e commenti spirituali. Attraverso il suo servizio e i suoi scritti annuncia il Vangelo con un linguaggio semplice, accessibile e vicino alla vita di ogni giorno.

È disponibile
una Mostra itinerante
sulla vita e la testimonianza
di Sammy.
Per informazioni
+39 328 4164298 • info@oasiapp.it

SAMMY BASSO
IL CORAGGIO DI ESSERE UNICO
ISBN 979-12-5645-173-9
€ 18,00

"Valori e comportamenti positivi e incoraggianti [...] li ho letti nelle parole di Sammy Basso che insegnano a vivere una vita piena, oltre ogni difficoltà".

Sergio Mattarella

"È stato una grande luce che si è accesa nella notte del mondo".

Card. Pietro Parolin

A.I.Pro.Sa.B.
APS

36056 Tezze sul Brenta (VI)
C.F. e P.IVA: 03264380241
www.aiprosab.org • E-mail: **info@aiprosab.org**

Fai una donazione tramite bonifico
IBAN: **IT 88 Y 01030 62522 0000 61131490**

Dona il tuo 5x1000 ad A.I.Pro.Sa.B.
Inserisci il CF: **03264380241** e seleziona "Enti del terzo settore"
Associazione Italiana Progeria Sammy Basso

Inquadra il QR Code
per i contenuti
di approfondimento

ISBN 979-12-5645-173-9

9 791256 451739

www.oasiapp.it

APPENDICE FOTOGRAFICA



Agosto 1996. Sammy a 8 mesi, piccolo e già unico, con il sorriso che lo accompagnerà per tutta la vita.



Settembre 1998, primo giorno di scuola materna. In Sammy c'è tutta la semplicità di un bambino che comincia a scoprire il mondo. Anche le giornate più ordinarie possono diventare uno stimolo per la sua curiosa vivacità.



2000, foto di famiglia. Sammy cresce dentro una storia fatta di legami, presenza e amore. Con Laura e Amerigo impara a custodire la vita, giorno dopo giorno.



2000, festa di Carnevale. Per un giorno si può essere qualcun altro, giocare, ridere e lasciarsi sorprendere. Sammy conosce presto la bellezza di una vita da vivere con leggerezza e curiosità.