

Tiziana Onorati

*Il nostro viaggio nella malattia: una storia come tante,
eppure unica ed irripetibile*

Quando la malattia arriva nella tua vita lo fa sempre in maniera inaspettata, forse è per questo che l'impatto iniziale è decisamente molto forte. Nel caso in cui viene diagnosticata ad una figlia di 15 anni, senza sintomi e casualmente, è ancora più devastante. Ci sono i dubbi, le attese per la diagnosi definitiva, l'incredulità e poi una mano della pediatra oncologa che ti stringe la spalla e fa crollare tutto un mondo di belle certezze.

Il pensiero che mi ha accompagnato nei primi momenti credo sia comune a tutte le mamme: «Perché a lei e non a me?», ma ora più che mai sono consapevole che nella vita non sempre si può scegliere, ci sono cose che capitano e non puoi fare altro che affrontarle. La diagnosi è arrivata quasi subito: Linfoma di Hodgkin scleronodulare, da trattare con la chemioterapia e la radioterapia. Non ho avuto tempo per pensare, per riflettere su ciò che stavo provando e dopo il primo smarrimento, è scattato qualcosa che mi ha portato a reagire. È scattata la consapevolezza che dovevo rappresentare un sostegno indiscutibile per mia figlia e poi..dovevo affidarmi. Dovevo affidare la vita di mia figlia nelle mani di medici sconosciuti che cercavo d'inquadrare dai piccoli dettagli. La fiducia reciproca è stata fondamentale per tutto il percorso della malattia. L'oncologa ci ha proposto la possibilità di procedere con un protocollo sperimentale per evitare fino all'ultimo la radioterapia che avrebbe potuto sviluppare nel corso degli anni conseguenze secondarie. È stato fondamentale che il nostro medico di riferimento, sia entrato in relazione con noi: non deve essere facile annunciare a dei genitori la malattia di un figlio, ma la cosa che mi ha rassicurato è stato il sentirmi dire che se non avesse risposto alla terapia intrapresa, ci sarebbero state altre strade per sconfiggere questo male

e che oggi dal linfoma si guarisce. Credo che per comunicare certe notizie siano necessarie doti umane ed empatiche innate.

Il nostro percorso si è svolto interamente al Dipartimento di Onco-Ematologia dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma, diretto dal prof. F. Locatelli. Abbiamo incontrato la disponibilità di tanti infermieri che hanno reso le degenze meno formali, abbiamo conosciuto l'onestà di medici, come la dott.ssa L. Vinti, nel parlare della malattia in tutti i suoi risvolti e la loro apertura nel dare risposte alle nostre domande, anche le più improbabili.

Il primo impatto presso il *day hospital* e poi in reparto è stato duro come si può immaginare: continuavo a chiedermi cosa ci facessimo noi in quel posto. Mi sentivo estranea a quella situazione, non riuscivo a capacitarmi che mia figlia sarebbe diventata presto come quei ragazzi.

La malattia mette alla prova non solo il corpo, ma anche lo spirito: le cure farmacologiche sono dure e cancellano l'identità fisica: guardarsi nello specchio e non riconoscersi più non è un elemento da sottovalutare, seppur giusta l'attenzione rivolta a debellare il male. I cambiamenti che la sofferenza ha provocato nell'animo di mia figlia non sono quantificabili a breve termine, nonostante lei mi abbia sempre ripetuto che non si sarebbe mai fatta cambiare da quello che le stava accadendo: anche questo in fin dei conti è un bel modo per combattere! Come tutte le esperienze della vita è importante quel che è stato, ma ritengo ancora più importante quello che intimamente mia figlia ha vissuto in questa circostanza, perché le sensazioni che ha provato, dalla rabbia al senso d'ingiustizia, dalla paura all'incertezza per il futuro, all'impossibilità di fare progetti perché non si è più padroni del proprio corpo, quelle non potranno essere dimenticate. Credo che la sua sensazione più forte sia stata quella di venire strappata dalla sua vita, dalla scuola, dagli amici, dalle feste e la consapevolezza che per quanto poteva rimandare ad un futuro in cui la malattia sarebbe stata sconfitta, quei giorni le sarebbero stati rubati per sempre, non sarebbero tornati mai più. La sua capacità di reazione alla sofferenza è stata la sua grande prova di crescita, per quanto gliela avrei volentieri evitata.

La malattia è una prova talmente personale in cui l'essere umano rivela così tanto di se stesso, ed infatti è venuto fuori tutto il suo carattere: si è dimostrata forte e paziente di fronte al dolore fisico, orgogliosa e decisa di fronte alla compassione che gli altri elargivano. La sua maturità ha caratterizzato questa esperienza ed ha dato forza anche a me.

Ha accettato il fatto di essere malata e di venire curata, ma non ha mai accettato che la malattia la rendesse uguale agli altri bambini malati. Ha vissuto questi mesi sospesa, con l'unico pensiero di dover dimenticare presto. Sono sicura che è per questo che durante i ricoveri in ospedale non ha mai cercato l'amicizia di nessuno, è stata a volte arcigna e scontrosa, chiusa a qualsiasi contatto che potesse coinvolgerla in quell'ambiente. Tutto faceva parte della sua volontà di dimenticare.

Le modalità di reazione ad una malattia credo non siano prevedibili, dalla testa di un'adolescente meno che mai! Di una cosa però sono certa: la sofferenza fa invecchiare l'anima a chiunque la provi e lascia impronte indelebili inevitabilmente.

Da madre, ho cercato di affrontare questo percorso al suo fianco senza lasciarla mai, spesso in silenzio e con tutta la riservatezza che mi è stata possibile per non ferirla e ledere la sua dignità. Non ho potuto purtroppo sostituirmi a lei, a quello che sopportava, alla sofferenza che subiva, ma almeno ho cercato con tutta me stessa di essere un riferimento ed un sostegno. L'ho ascoltata mentre parlava e l'ho ascoltata mentre taceva, ho interpretato le espressioni del suo viso, previsto le sue crisi. Ho accolto i suoi sfoghi, spesso molto duri, felice che lei passasse a me un po' del suo dolore, consapevole che la mia capacità di percezione derivasse dall'intensità dei nostri sentimenti reciproci, oltre che dall'acutezza della sofferenza.

Sono fermamente convinta che ogni storia di malattia sia unica ed irripetibile. Il male rompe tanti equilibri personali e familiari, toglie tante cose soprattutto ad una ragazza giovane, ma credo che ne dia altrettante forse non comprensibili a breve termine. Il suo piacere di sentirsi stanca dopo una passeggiata trasformata in una conquista, la felicità per le piccole cose, persino per quella routine quotidiana prima tanto odiata, rappresenta la prova che tutto 'sembra' tornare al suo posto, ma la scala delle priorità ora è diversa. Nonostante lei sia convinta che la sofferenza provata sia solo una pagina da cancellare, come se si potesse tornare magicamente ad un prima, io da mamma le vedo riflettere ogni giorno, un coraggio, una grinta ed un impegno nel correre per recuperare il tempo perduto, che dimostrano come la malattia l'abbia attraversata intimamente ed abbia lasciato i suoi segni, di cui ne sono sicura, nel momento più giusto, prenderà coscienza. Ora siamo in attesa dei risultati dei primi controlli dopo la fine della chemioterapia, siamo ancora sospesi, vivendo giorno per giorno e ripetendo come abbiamo fatto finora dopo tanti momenti critici: «Andiamo avanti!».

