

# GENITORI, BAMBINI E MALATTIE

## Storie dall'ospedale (come in ER)

ALESSIA SACCARI

Scuola di Specializzazione, Clinica Pediatrica, IRCCS "Burlo Garofolo", Università di Trieste

### Un tumore cerebrale

Da quando studio medicina, le malattie sono la mia ossessione; il termine tecnico è ipocondria: a ogni esame il suo sintomo, e il suo accesso in Pronto Soccorso con diagnosi già autoformulata di patologia infausta.

Dopo la laurea gli episodi si sono drasticamente ridotti per frequenza e intensità: se penso di avere qualcosa, mi prescrivono un emocromo e due indici

di flogosi, a scopo prettamente scaramantico. E per qualche settimana stiamo a posto.

È strano come non abbia proiettato su mio figlio questa insensata paranoia: così come mi è capitato rarissimamente di immedesimarmi nella tragedia personale di qualche genitore da genitore.

Non dico mai "signora, se fosse mio figlio...": fa molto empatia, ma in fondo non è tuo figlio davvero e questo cambia decisamente le cose.

Ammalarsi è un attimo: l'attimo in cui qualcuno dà un nome ai tuoi disturbi. Il termine tecnico è diagnosi.

Da quel momento la malattia vive di vita propria, i tuoi sintomi sono i suoi segni in uno schiacciamento temporale per cui oggi patisci già il dolore di domani. Nel novero infinito delle patologie possibili, ce ne sono alcune che solo a pronunciarle fanno paura: puzzano di cadavere e di crisantemo, sono sinonimo di morte.

È capitato che a riunione il prof ci chieda di cosa preferiremmo ammalarci: "di lupus o di leucemia?", un gioco macabro, serve a capire se conosciamo prognosi e terapia dell'una e dell'altra, un test. Ebbene, nonostante tutto, qualcuno ci casca sempre, risponde con la voce dell'inconscio collettivo e sbaglia.

Sono in ascensore con una famiglia che non conosco.

Me l'hanno affidata ieri pomeriggio, sono amici di un collega, una brava persona che di solito non chiede favori: ho raccolto la storia, non ho fatto commenti, nemmeno troppi sorrisi.

Sono tornati stamattina: il piccolo ha in programma una TAC cranio urgente.

Nel breve tragitto qualche parola, sono preoccupati. Forse sono già rassegnati.

Il papà entra in TAC con il bambino, la mamma fuori, in sala d'attesa.



Il bimbo si stende sul lettino, si lascia fissare docilmente la testa e le braccia alla lettiga, il padre indossa il camice di protezione e gli prende la mano. La scena è straziante, tutta la scena, anche quella che non ho visto: la notte che hanno passato questi due genitori a casa, a veder scorrere le ore mentre fuori fa già chiaro, ed è ora di mettersi in macchina. E adesso divisi a sopportare l'angoscia, ad affrontare questa epifania di morte ciascuno per conto suo.

Prima scansione: l'apparecchio si accende, mirino

rosso sulla fronte, la voce metallica disumana: "trattenete il respiro".

Lo schermo del computer è tutto ingombro di questa massa, che un secondo prima non c'era, si è rappresa sotto i miei occhi mio malgrado trasparenti.

Istintivamente li sollevo e incontro quelli del padre, che attraverso il vetro divisorio mi sta fissando inerte.

"... ma il tempo a me resterà per vedere, vedere gli occhi di un uomo che muore".

## Mamme

La cura dei malati è roba da donne. Nelle corsie, nelle stanze di degenza i padri si vedono poco.

In genere delle malattie dei figli non sanno nulla, non conoscono il nome dei farmaci né i dosaggi, confondono i sintomi, i giorni, sottovalutano dati importanti che non ti riportano. Per non raccogliere l'anamnesi due volte ho imparato ad aspettare che "arrivi anche la mamma". Meglio di tutto mandare i padri a fare le etichette (i documenti per l'accettazione).

In Clinica i ricoveri possono durare mesi interi. Il più lungo che io ricordi è stato quello di A., un rigetto cronico post-trapianto di midollo in un bambino di poco più di un anno.

La stanzetta dei graft è incuneata alla fine del corridoio esterno: fuori dalla porta mascherine e camici sterili come cani da guardia, sulla lavagnetta per lo più nomi stranieri, di ispirazione balcan, magari scritti sbagliati.

Di A. ho sentito discutere a riunione per settimane e settimane: piastrine su, piastrine giù, graft cronica, immunosoppressione massimale, sepsi; toglie, aggiungi, aggiungi ancora, prova a togliere questa o quella terapia.

Il bambino è di origine albanese, è arrivato al Centro Trapianti tramite un'organizzazione internazionale che seleziona e invia casi severi dal bacino dei Paesi dell'Est. Lo accompagna la mamma, una donna giovane, non avrà trent'anni, dimessa, che non parla l'italiano: esce raramente dalla stanza, di solito la sera tardi, quando il corridoio del reparto è finalmente vuoto e si spengono i neon. Va in cucina, furtiva, scalda qualcosa al microonde e scivola di nuovo nell'oblio, silenziosa.

Quando è nato Niccolò avevo ventisette anni, ero la prima del gruppo ad avere un bambino.

Io e le ragazze abbiamo vissuto questa esperienza con estrema leggerezza, animando inconsapevoli l'unico stereotipo della maternità che conoscevamo: quello televisivo. Cicogne, fiocchi azzurri, passeggini, tutine, biberon, e su tutto l'evergreen "della gioia di essere mamma". Del sacrificio del proprio tempo, di tutto il tempo, nessuno mi aveva mai parlato; le giornate scandite dalle necessità del bambino, alle volte nemmeno la doccia riesci a fare se non c'è qualcuno lì a tenerlo per quei pochi mi-

nuti. Ecco: quel che resta di te sono pochi minuti, in cui si condensano, oltre alle aspettative e ai doveri della tua identità antica, il carico del Ruolo dei Ruoli di cui ancora ignori la reale portata, e già ti ha invaso. La plasticità del corpo che di nuovo ti cambia sotto gli occhi è il simbolo di una trasformazione obbligata ma senza sconti cui il contesto pretende ti adatti. Sei mamma, embè?

Mio figlio aveva pochissimi mesi che ho ripreso a frequentare il reparto: appena laureata, senza un soldo se non la mia maternità INPS agli sgoccioli (benedetto Teatro!), lo stipendio di Massimo diviso tra i due affitti e i suoi viaggi da e per la Capitale, ambivo ad una borsa di ricerca per mantenere quella dignitosa autonomia economica che mi garantiva di riconoscermi e stimarmi come io-me, io in quanto io.

Lasciavo il bambino a mia madre, che per fortuna è in pensione e in salute, in frigo un biberon di lat-



te materno fresco di giornata. Niccolò me lo portavano in ospedale per la poppata del pranzo (300 cc di latte al mattino non riuscivo a tirarmeli con tutta la più buona volontà) e alla fine tra un omogeneizzato di frutta e il riposino pomeridiano alle cinque ero a casa, o meglio, portavo a casa il latte. I plichi di tutti gli articoli scaricati e mai letti si sono accumulati patologicamente accanto al letto, al divano, alla scrivania e ogni volta che mentre stiro un pigiama o leggo per l'ennesima volta la stessa fiaba mi sento in colpa "perché non ho studiato abbastanza", alimento la doppia frustrazione della madre assente e dello specializzando che non pubblica. Ma vie di uscita francamente non ne vedo.

Quando una donna accompagna il figlio in ospedale è madre e basta, e il tempo delle cure diventa il Tempo: sono costrette a condividere spazi spesso angusti in una promiscuità di angosce e dolori e odori. Oppure sono isolate in stanzette con flusso laminare e obbligo di sterilità, contatti interpersonali limitati al massimo per evitare il rischio di contaminazione.

Che poi un adulto la clausura se la sa gestire: dorme, legge, si guarda un DVD, ascolta un programma alla radio. Le volte che ho provato a moltiplicare per 10, 20, 30 quei lunghissimi pomeriggi invernali in cui dopo aver completato tutti i puzzle che hai, giocato a *Non t'arrabbiare*, fatto un disegno, letto una storia, visto un cartone animato non vedi l'ora di metterlo a letto... ebbene queste mamme mi sembrano eroiche, anche perché di notte fanno i conti con le loro preoccupazioni e sofferenze, abilmente, necessariamente dissimulate durante il giorno. Sole.

E allora mi immagino la mamma di A., una ragazza semplice, bassa scolarità, caricata su un aereo militare con il suo bel bambino e una brutta diagnosi, destinazione Italia, destino nebuloso. Firma consensi in una lingua che non conosce, rimettendo la vita di suo figlio in mani sconosciute. Il midollo attecchisce ma dopo poco le piastrine cominciano a scendere e compare melena: rigetto cronico intestinale. Il piccolo è deformato dal cortisone e dalla ciclosporina, per poter uscire dalla stanza deve indossare una specie di visiera di plastica trasparente, modello astronauta-apicoltore, e non si può avvicinare a nessuno. La mamma spinge il passeggino amimica sui vialetti del parco, la incontro tutte le sere uscendo dall'ospedale, le faccio un cenno di saluto, le chiedo come va e lei risponde bene, grata del contatto. La accompagna alle volte suor Paola, chi sa cosa si dicono.

Alla fine A. è morto. Alla fine della lunga unica degenza. Un sacrificio votato alla morte, non si poteva fare diversamente.

La mamma ha avuto un altro bambino: lo ha portato in reparto per mostrarlo alle infermiere.

#### Indirizzo per corrispondenza:

Alessia Saccari

e-mail: [a\\_saccari@libero.it](mailto:a_saccari@libero.it)

#### Fonti iconografiche

pag. 62: Munch E. *La camera della morente*. Olio su tela (150x167 cm). Oslo, Nasjonalgalleriet.

pag. 63: Munch E. *La fanciulla malata*. Olio su tela (119x118 cm). Oslo, Nasjonalgalleriet.