

LA SETE, LA FAME, IL TRAPIANTO, E LA TAZZINA DA CAFFÈ

Prima parte

Una mamma



La sete (aprile 2008 - luglio 2009)

Mi sono messa a piangere come una stupida quella mattina. Proprio lì, davanti a tutti, nella stanza dei medici. Ma era perché non avevo dormito niente: ero stata a rigirarmi tutta la notte in quella brandina da ospedale, al buio, inseguendo pensieri totalmente irrazionali e sperando di cadere addormentata, di riposare un po' finalmente. La dottoressa era seduta al suo tavolo, con i giovani assistenti intorno.

«La situazione è peggiorata» aveva detto. «C'è un versamento pleurico che risale a camicia, abbiamo aggiunto un secondo antibiotico. Deve ridurre l'apporto di liquidi a 500 ml al giorno».

«Ma 500 ml non gli bastano nemmeno per prendere le pastiglie! Sono grosse e non riesce a mandarle giù» avevo cercato di rispondere, ma mi aveva interrotto subito: la riduzione dei liquidi era assolutamente necessaria.

«Ma 500 ml sono solo due bicchieri! Come si fa? Non gli bastano. Le pastiglie sono grosse, senza acqua gli si fermano in gola e gli viene il vomito».

La dottoressa insisteva, adesso sospettava che rubasse l'acqua.

«No» le dico «non ruba niente, non lo lasciamo solo un secondo: è sempre sorvegliato, contiamo tutto quello che beve, la frutta, tutto. È ormai più di un mese che siamo in ospedale, come faccio a dirgli che la situazione è peggiorata, come posso dirgli che deve bere ancora di meno?». Ormai balbettavo, finché non sono scoppiata a piangere. Mi vergognavo e cercavo di ingoiare le lacrime, ma quelle uscivano lo stesso. Mi sembrava un'eternità il tempo passato in ospedale e non potevo nem-

meno immaginare che eravamo appena all'inizio. Com'era iniziata?

«Sei grasso» continuavo a dirgli. «Devi smettere di mangiare così tanto».

«Ma io non mangio tanto!» rispondeva, e si lamentava, che non aveva voglia di andare a nuoto, che era stanco.

«Un po' di sport lo devi fare. È per la tua salute. E poi ci vai solo una volta alla settimana, non mi sembra un grande sforzo».

Una mattina l'ho anche insultato.

«Maaa! Non riesco ad allacciare le scarpe, sono strette!».

«Allarga le stringhe, stupido!» gli ho risposto già arrabbiata, perché come ogni mattina tirava tardi e poi bisognava correre per riuscire a prendere lo scuolabus. Poi ho visto il gonfiore intorno agli occhi.

«È un'allergia» avevano detto al Pronto Soccorso la prima volta, e l'avevano rimandato a casa con un antistaminico. Due giorni dopo è venuto il primo ricovero, per accertamenti, avevano detto. Solo alla sera, in ospedale, ho cominciato a realizzare che cosa gli stava succedendo e gli ho guardato le gambe. Ormai erano due tronchi d'albero, i piedi gonfi come quelli dei vecchi. Ho chiesto della dottoressa e gliele ho fatte vedere. «Non sono così le sue gambe. È vero, è cicciotto, ma queste non sono le sue gambe, non sono mai state così». La dottoressa ha capito subito, le è bastato uno stick delle urine per fare la diagnosi: sindrome nefrosica. «Si cura. Con il cortisone; il 90% dei bambini risponde al cortisone. Domani faremo esami più approfonditi per confermare e poi inizierà la terapia». Siamo rimasti lì quasi tre settimane, poi ci hanno

dimesso: avrebbe fatto la cura a casa. Sembrava andasse bene, si era un po' sgonfiato. Invece al controllo successivo non andava bene per niente. Avrebbero sentito il Centro di Nefrologia pediatrica, in un altro ospedale, per concordare terapie più forti, avevano detto. Avrebbe dovuto prendere il cortisone in boli.

Non è che non erano bravi, o che l'ospedale non fosse bello: era un ottimo ospedale. Ma i miei mi facevano una testa così, che dovevo andare da qualche specialista. Mia mamma si era già informata, con la sua abitudine di guardare sempre al peggio. Dovevo andare al Centro di Nefrologia pediatrica. Io non le davo retta, si sarebbe risolto tutto con i boli. Invece poi al Centro di Nefrologia ce l'ho portato, eccome. Il 1° maggio, di corsa, mentre bianco come un lenzuolo e fradicio di sudore vomitava anche l'anima. Ha fatto i boli, ma non è guarito: si è gonfiato ancora di più, è diventato un pallone. Però rideva. Rideva sempre, ipereccitato. Ma anche le risate a un certo punto se ne sono andate, perché è iniziato il tempo della sete. Versamento pleurico. In ospedale, in attesa che i boli facessero effetto, mentre l'acqua entrava nel suo corpo e non usciva più; si fermava nei tessuti, nella pancia, nei polmoni, nel cuore. 700 ml di acqua al giorno, con il biberon dosatore dell'acqua e il pappagallo per raccogliere la pipì, che era sempre troppo poca, che puzzava da morire, che faceva montagne di schiuma quando lavavi il pappagallo e poi ci mettevi un'ora a sciacquare la vasca dove l'avevi lavato. E poi la pipì diminuiva di giorno in giorno. Infusioni di albumina: 4 flaconi al giorno, e poi 500 ml di acqua al giorno. È stato lì che mi sono messa a piangere. Io non so come dev'essere. So cos'è la sete. Tutti noi l'abbiamo provata, certo. In una passeggiata in montagna, quando cammini a lungo sotto il sole e hai la borraccia vuota. Quando mangi una pizza e di notte ti svegli assetato e bevi un bicchiere d'acqua e non ti basta, ne bevi ancora e la sete non se ne va, e continui a bere fino che non ti senti esplodere lo stomaco e hai ancora sete. Ma poi passa, il mattino dopo non ce l'hai più. Ma l'acqua contata, la sete costante per mesi e mesi non so cosa possa essere. Una punizione divina, un carcere duro. E poi non è che hai sete e mangi un frutto e un po' ti passa: conta tutto ciò che ha liquidi.

«Se mangi la mela, dopo non ti posso dare più acqua».

...

«O le fragole o l'acqua».

«Mamma, il gelato lo posso mangiare? Me ne vai a comprare uno?».

«Sì, ci vado, però conta anche il gelato, poi ti devo scalare 100 ml di acqua».

«Allora non lo voglio. Mamma, lo yogurt conta anche quello?».

Una madre dovrebbe consolare, io ero diventata la sua aguzzina.

Siamo usciti dall'ospedale per la festa di fine anno della scuola. Certe volte il tempo passato in quella stanza ci sembrava un'eternità, alla fine ci veniva anche voglia di picchiare la testa contro il muro e proprio non ci sopportavamo più a vicenda. Molte giornate però sono passate abbastanza veloci, e quelli erano i giorni in cui veniva qualcuno a trovarci.

Sono venuti in tanti. La zia che lavora lì vicino passava tutti i giorni, magari per pochi minuti ma passava, a volte si fermava parecchio. Anche i nonni venivano quasi tutti i giorni. I compagni di scuola più raramente, perché abitavano lontano; ma, quando venivano, passavano il pomeriggio nella saletta a giocare a monopoli. E poi c'era lo zio, che è arrivato con il computer e un sacco di giochi e gli ha insegnato a usarlo e a giocarci. Io a questa cosa dei giochi al computer mi ero sempre opposta, ma adesso era tutto diverso, completamente. Si è appassionato subito; si è trasferito in un mondo di pirati e il tempo è scivolato via tra arrembaggi, esplorazioni e cacce al tesoro. Venivano tutti fuori orario e, anche quando arrivavano in orario, poi si fermavano più a lungo. Gli infermieri tolleravano, i medici tolleravano, e questo è stato davvero di grande aiuto. E poi avevamo quel libro, *L'ultimo orco*, che abbiamo letto insieme. Una storia avvincente che ci teneva svegli anche la notte per sapere come andava a finire, a tutti e due. E non un libro qualsiasi, una di quelle storie che ti insegnano a combattere, perché "si combatte con quel che si ha e si combatte per vincere", anche una malattia. Un libro che ti insegna che noi non siamo il sangue che ci scorre nelle vene ma le scelte che facciamo; per questo anche nei momenti più bui possiamo comportarci con dignità e, se lo facciamo, possiamo comunque andare a testa alta, e rialzarci dopo le cadute.

Poi ci hanno dimesso e ci ha seguito un altro dottore. «Il 90% dei bambini che non risponde al cortisone va a posto con la ciclosporina; adesso ha iniziato da poco a prenderla, bisogna aspettare qualche settimana che faccia effetto. Poi, se non risponde, ci sarà un'altra terapia e poi un'altra ancora. Intanto, cercate di fare una vita il più possibile normale. La cosa peggiore di tutto questo è l'aspetto psicologico. Oggi ha fatto l'albumina, può mangiare i wurstel con la coca-cola». Abbiamo passato un anno così, avanti e indietro dall'ospedale, quasi sempre in day-hospital; i ricoveri erano solo per le polmoniti, quando la situazione peggiorava. Ma ci mandava a casa sempre il prima possibile. Il più grande aiuto? Il fatto che non siamo mai usciti dalla stanza di quel medico senza una speranza nel cuore, oltre che un permesso per mangiare qualcosa di rigorosamente vietato. Così era più accettabile, si tornava alla propria vita, i compagni venivano a casa a giocare, sempre. «Quando sei in difficoltà la cosa importante è avere degli amici», aveva scritto sul cartellone il primo giorno della prima media. E gli amici erano venuti in ospedale, e poi a casa a trovarlo. Sempre. E siamo andati avanti così. Io ho imparato a cucinare senza sale, non tutto e non sempre veniva buono, ma qualche piatto delizioso l'abbiamo scovato. Ho fatto la sua stessa dieta iposodica. Mica si può costringere un bambino a non toccare cibi salati e avere il frigo pieno di formaggi e prosciutti. Come si fa poi quando va ad aprirlo per cercare qualcosa da stuzzicare? Abbiamo mangiato tutti senza sale: i nonni, gli zii, gli amici che venivano a trovarci e si fermavano a cena, e non è stato un dramma, anzi almeno per noi, che ne abbiamo beneficiato in termini di salute.

La ciclosporina però non ha funzionato, e nemmeno la terapia successiva.



Mi hanno proposto delle terapie nuove. Delle chemio, usate spesso ma mai sulla malattia di mio figlio. Sono pericolose, pesanti, potrebbe avere un blocco renale, potrebbe venirgli un tumore, potrebbe anche morire. Io devo decidere per lui. Ma come? Cosa farei al suo posto? Le farei? Non lo so, come posso sapere adesso mentre sto bene cosa farei se stessi male? E poi io non sono lui, magari lui sceglierebbe diversamente. Può già fare una scelta così un ragazzino di dieci, undici anni? E se qualcosa va storto? Se riporta danni irreversibili? L'alternativa è finire in dialisi, un giorno sì e uno no attaccato a una macchina. Mezza vita. Mezza vita pensavo allora, oggi so che è ancora di meno quello che ti resta. Non so proprio cosa decidere, eppure devo farlo io per lui. Rischiare oggi cure pericolose e sperimentali per una speranza di guarigione, per un futuro normale o aspettare che la malattia faccia il suo corso e si porti via tutti e due i reni. Come decidere? Devo sentire un altro parere, già ma a cosa serve? Se ti dicono la stessa cosa, sei punto e a capo con la tua responsabilità e la tua decisione da prendere e, se ti dicono qualcosa di diverso, è ancora peggio perché non sai a chi dare retta. Eppure io sento dentro di me che devo fare un altro tentativo. Poi magari resterò a guardare, ma almeno non avrò lasciato nulla di intentato. E allora dove vado? E poi come la prenderanno i medici che lo curano quando andrò a dire loro che ho avuto un altro parere? Beh, potrei non dire niente, ma non mi sembra corretto. Questa non è un'influenza, una polmonite: è qualcosa di più serio, di grave, ci sono di mezzo organi vitali. Io sono sua madre, ho il dovere di curarlo al meglio. Qui dove siamo è un centro di eccellenza, arrivano da tutto il Nord Italia, e quando non arrivano è solo perché telefonano. Lo so, è stato così anche per noi e lo sento da tutte le telefonate che ricevono i medici da altri ospedali mentre siamo lì. Potrei andare all'estero, ma dove? E come fare? Intanto glielo dico: domani in ospedale gliene parlo, capiranno. Se glielo dico bene, se glielo spiego con garbo capiranno: sono genitori anche loro, capiranno. «Davanti a una situazione di questa gravità, come genitore penso che, se ci fosse una cura sulla luna, dovrei portarlo sulla luna. Davanti a scelte così impegnative penso che sia mio dovere come genitore sentire un altro parere. Non saprei a chi rivolgermi meglio di voi. Mi hanno detto che in Francia sono all'avanguardia per le malattie renali, ma non saprei proprio dove andare; non sapreste indicarmi voi dove poter andare per un consulto?» Hanno capito, mi hanno dato nome e indirizzo del massimo esperto al mondo della materia. Sta a Parigi. Telefono. Vogliono una relazione dettagliata in inglese o francese per fissarmi un appuntamento. Ho chiesto la relazione in ospedale, me l'hanno data in italiano; per la traduzione ci sarebbe voluto ancora qualche giorno. Ma io non volevo aspettare e tantomeno volevo andare a insistere per averla. E poi ho studiato lingue, l'ho letta; i termini erano assurdi, difficilissimi, pensavo che non ce l'avrei mai fatta. Poi ho provato su *Wikipedia* francese, mi ha mandato a un altro sito medico con un sacco di di-

ni, con indicati tutti i nomi di tutte le parti, e ho trovato lo stesso disegno sul corrispondente sito italiano, e ho tradotto. Beh, certo non bene, ma ho spedito tutto e ho avuto l'appuntamento, dopo un mese, e quando è stato il momento di partire il nostro medico mi ha dato una bella lettera di presentazione in inglese. «Andiamo a Disneyland!» ho detto a mio figlio. Era entusiasta. A Disneyland poi non ci siamo andati: quando è stato il momento di partire aveva una brutta bronchite, abbiamo spostato il volo e siamo stati a Parigi un giorno solo anziché tre e ci siamo accontentati di una salita sulla Tour Eiffel, in un gelido pomeriggio autunnale spazzato dal vento del nord, con la tristezza nel cuore perché al mattino il medico non ci aveva lasciato speranze e con la paura che la tosse degenerasse e ci toccasse un altro ricovero. La visita medica dal massimo esperto è costata 30 euro.

La fame (agosto 2009 - marzo 2010)

«Ti devi saziare con il primo», gli ha detto la dietista.

«Mangiala tu la pasta in bianco e pure senza sale!» le ha risposto. «Mi avevate detto che quando sarei entrato in dialisi avrei potuto mangiare e bere quello che volevo e invece adesso è peggio di prima, e questo ha il sale, quello il potassio, quest'altro il fosforo. E l'acqua? lo voglio bere. Mi avete mentito!» È stato a fine luglio, ed è successo abbastanza in fretta, o almeno questa è stata la nostra sensazione. Non che non ce lo avessero detto, da quando è stato chiaro che sarebbe successo sono passati un paio di mesi, in cui un giorno sì e uno no eravamo in ospedale. Non è stata la fatica di andare avanti e indietro, non sono state nemmeno le giornate intere rubate alla vita, passate alla macchina della dialisi, e nemmeno la corsa di notte a 180 all'ora in autostrada per correre in ospedale per la pericardite nell'unico week end fuori città che ci eravamo concessi. È stato qualcosa che si è rotto. Non avevamo mai perso la speranza, siamo stati sempre convinti che una cura ci sarebbe stata, avrebbero trovato un rimedio, come una febbre bella alta ma che si sa che prima o poi va via. Invece adesso lui non ha più i suoi reni. Un organo vitale, in un anno e mezzo la malattia se li è mangiati tutti e due. Ci sarà il trapianto, ci hanno detto, la malattia recidiva solo nel 40% dei trapiantati, ma noi alle statistiche non ci crediamo più. Ho fatto tutte le pratiche: per la pensione di invalidità e per il pass perché il parcheggio davanti all'ospedale costa 1 euro all'ora e noi ci stiamo minimo minimo 5 ore per 3 volte a settimana. Per l'invalidità bisogna andare dal medico per farsi fare un primo certificato, poi al patronato per spedire la domanda alla Asl, poi ti chiamano e vai a fare una visita dalla commissione medica che sta dall'altra parte della città. Invece il pass si deve chiedere alla Asl di zona, beh, almeno quella è vicino a casa, ma sta aperta solo poche ore al mattino. La domanda per il rimborso delle spese di trasporto per la dialisi si deve portare di persona da un'altra parte ancora. 3 volte a settimana in ospedale. Al lavoro negli ultimi tempi mi hanno visto ben poco e nel mese di settembre praticamente non ci sono mai andata. So-





no fortunata, sono molto fortunata, ho sempre lavorato tanto, adesso faccio il minimo indispensabile e qualche volta neanche quello, ma sono stati bravi al lavoro: il mio direttore, i colleghi, hanno capito e mi hanno aiutato. Gli orari per me non esistono più; il lavoro me lo porto a casa, lo faccio quando posso. Qualche volta mi alzo alle 5 del mattino, ogni tanto lavoro la sera tardi, o in ospedale, sulla seggiolina di fianco al letto della dialisi, mentre lui dorme. Come fa chi deve timbrare il cartellino?

«Vai in dialisi ma ti danno un'indennità di frequenza, ti pagano per il tempo che passerai lì. Non lo so ancora di quanto è, lo deciderà una commissione che ti farà una visita medica». Così gli ho detto. E poi, quando ha visto il pass con il disegno della sedia a rotelle sopra, gli ho mentito, non ho avuto cuore di dirgli che era invalido, disabile o qualunque altra parola. Non è che non lo sapesse, l'aveva capito benissimo da solo, aveva ben chiara la sua situazione, sveglio com'è. Ma sentirselo anche dire deve essere ancora peggio. «Sul pass è disegnata la carrozzella perché così la gente capisce, ma non è che tutti quelli che hanno il pass sono disabili: lo danno a tutti quelli che per qualche valida ragione hanno bisogno di parcheggiare in centro, ce l'ha anche la nonna, anche la zia, perché una volta a settimana va a lavorare per il comune. L'indennità di frequenza è un risarcimento per tutto il tempo che passi in ospedale e non puoi passare a scuola».

«Per l'invalidità le faremo sapere», ha detto il medico al termine della visita medica. «Che grado di invalidità gli hanno riconosciuto?» mi ha chiesto l'impiegata che ha fatto la pratica per il pass, tutti e due così, senza nessun pudore, davanti a lui, come se nulla fosse. «Mio figlio non ha l'invalidità, ha solo l'indennità di frequenza. Se si chiama così, c'è un motivo!» ho risposto loro. Li avrei bruciati vivi. Li guardavo come se fossero degli ignoranti che non capiscono niente e loro guardavano me, basiti, senza capire. 279 euro al mese. Mio figlio è disabile, potrebbe restare in dialisi tutta la vita, e chi se lo prenderà a lavorare? Che tipo di lavoro potrà fare, inchiodato a una macchina 3 giorni a settimana, come se dopo stesse bene, come se dopo potesse fare qualcosa che non sia stendersi sul letto e riposare. 279 euro al mese: è la somma che la nostra Repubblica, fondata sul lavoro, sulla dignità dell'uomo, sulla solidarietà e sull'uguaglianza riconosce a chi non può lavorare. Se starà così, mio figlio da grande dovrà campare con 279 euro al mese. Io potrò lasciargli la casa, sono a metà del mutuo, farò in tempo a pagarlo tutto, ma poi? Non posso più spendere niente, adesso devo risparmiare, perché lui possa vivere anche quando io non ci sarò più. Lui non ha più i reni, un pezzo della sua vita se n'è andata così, senza che potessimo fare niente se non stare a guardare. La sua vita non sarà più la stessa.

La mia vita non sarà più la stessa. La mie brillanti prospettive di carriera al lavoro sono finite, la mia vita sentimentale è un disastro. Io adesso sono la madre di un figlio disabile e lo vedo negli occhi della gente che mi guarda, con pietà, troppe volte. Avrei dovuto essere più riservata, ma non ne sono capace. Ma non è niente, io ho avuto la mia vita, le mie soddisfazioni, e ho ancora tutti i miei ingranaggi e meccanismi perfettamente funzionanti. Adesso

la mia vita cambia, le mie priorità sono cambiate.

È difficile da accettare? Non direi difficile, perché non è che ci stai a pensare o scegli qualcosa, piuttosto direi che è dura. Ogni tanto mi chiedono dove trovo la forza di andare avanti, come faccio a continuare a lavorare. Ma il lavoro è relativo, ormai è più che altro una distrazione per i ritagli di tempo, per non stare sempre a pensare solo a lui, alla malattia, alla sua pena. La verità è che ti basta guardarlo, ti basta pensare a quello che sta passando lui per capire che la tua fatica non è niente al confronto, e allora trovi anche la forza di consolare.

«Di cosa ha bisogno lui?» diceva la psicologa. Già di cosa ha bisogno?

Neutralizzare l'handicap. In un Paese dove non ci sono scale, le persone sulla sedia a rotelle possono vivere come gli altri, l'handicap non è solo uno stato fisico, l'handicap è una condizione sociale, lo dice anche la Dichiarazione universale dei diritti delle persone disabili. Con la dialisi ha iniziato anche la prima media, nel giro di due mesi, tutto insieme così, all'improvviso, senza neanche avere il tempo di accorgersene. La quarta e la quinta elementare le ha frequentate per metà. Le vacanze le ha passate in ospedale con la pericardite. La prima media è dura, tanti professori, tante materie, ognuno vuole i suoi libri, i suoi quaderni, il suo materiale e i ragazzini devono imparare a farsi la cartella tutte le sere, guardando l'orario e ricordando ogni insegnante cosa vuole. E tante volte lui non c'è quando i professori spiegano cosa devono portare e cosa devono fare i ragazzi, o magari è al suo posto a scuola, ma con la testa sul tavolo a dormire perché crolla o perché sta pensando a quello che gli faranno il giorno dopo in ospedale, al prossimo intervento, alla prossima cura. E poi ci sono i compiti, montagne di compiti. Sono stati bravi anche gli insegnanti. Non tutti certo, non tutti hanno capito bene la situazione; non tutti possono sapere, capire cosa vuol dire uscire prima da scuola e attaccarsi a una macchina in ospedale, anche quando si vorrebbe solo stare a casa a riposare, anche quando si vorrebbe andare a giocare al parco con i compagni e non se ne ha nemmeno la forza, e, se si ha un briciolo di forza, ci si trova con una montagna di compiti da fare e tante cose che non si sono capite, perché quel giorno si è rimasti casa ammalati o c'era la visita in ospedale.

«Come gli altri, io voglio essere come gli altri».

«Gli altri fanno i compiti» gli rispondo, «studiano. Non tanto, ma almeno un po' si deve studiare, per costruirsi un futuro, per poter scegliere che lavoro fare da grande».

«Tanto è tutta una merda. Meglio morto che una vita così» mi risponde, e piange. Io qualche volta mi arrabbio, perché vorrei che almeno qualcosa facesse, il minimo indispensabile per arrivare al 6, per essere promosso, perché una bocciatura è davvero l'ultima cosa di cui ha bisogno. Ma vedo che proprio non ci crede e non si impegna, e anche quando si impegna non ci riesce, perché si è perso qualche spiegazione o perché si addormenta con la testa sul libro. Lui piange, picchia la testa contro il muro: «Adesso mi spacco la mano, così almeno i compiti non li faccio!». Allora penso a quello che mi ha detto la psicologa, a cosa ha bisogno lui, a cosa potrei fare io. Consolazione, in quei momenti ha bisogno di essere consolato.

Speranza, ha bisogno di speranza. Di poter credere di tornare a essere come gli altri. E io provo a consolarlo. «Dai! Alzati! Che andiamo al cinema, andiamo da McDonald's (alla dietista non lo diciamo), domani vuoi far venire un po' di compagni a giocare? No, domani non puoi, facciamo dopodomani. Trent'anni fa i bambini con la tua malattia morivano perché non esisteva la dialisi, adesso c'è il trapianto, la medicina viaggia a 12 mega, come internet, anche i computer vent'anni fa non c'erano. Le possibilità che ci sono oggi non c'erano una volta, tra qualche anno ti metteranno un chip al posto dei reni e tutto questo ti sembrerà solo un brutto incubo del passato. Forza, vieni di là con me, ti leggo un libro...»

Cosa posso fare per lui?

Viaggiare. Ama i viaggi. Adora viaggiare. A Natale siamo riusciti a passare qualche giorno in montagna, siamo anche andati a sciare. Ha fatto due piste, poi gli sono venuti i crampi, ma intanto era contento. Al mare. Vuole andare al mare, «non ci vado da due anni» mi dice, «non vado mai in vacanza». «Neutralizzare l'handicap», fargli pensare che può ancora avere una vita, convincerlo. Con i fatti, perché alle promesse non ci crede più. Ci sono delle agenzie che organizzano crociere per dializzati: giri il mondo e alla sera, quando torni a bordo, fai la dialisi. Non costano poco, per niente, e poi devi pagare prima, e se non riesci a partire? E se per qualche ragione devi rientrare prima, quanto costerà? Al mare. A fine marzo, per le vacanze di Pasqua, così non perde ancora scuola, perché il libretto delle giustificazioni è già finito. Ci vorrebbe un Paese tropicale. Ma se succede qualcosa, come si fa a tornare a casa in tempo? Se arrivi là e la dialisi non va bene? Ci vuole un posto vicino, ma a Sud, al caldo, dove magari, se il tempo è molto bello, si riesce a fare il bagno. Ti-

po Sharm, dove vanno tutti. Se gli viene una dissenteria o qualche infezione tipica dei posti caldi? E poi, quanto costa là la dialisi? Fuori dall'Europa te la devi pagare e sono centinaia di euro a seduta. In Europa va meglio, accedi ai trattamenti alle stesse condizioni dei residenti. Malta! Malta è vicino, è a Sud, al caldo, il mare è bellissimo, è nella Comunità Europea e ci sono tre voli al giorno se si deve rientrare di corsa. Come sono gli ospedali? Quando si addormenta, mi attacco a internet, e comincio da Google. Cerco "Malta hemodialysis". C'è un ospedale nuovo, segnalano anche la dialisi per i turisti, non si capisce se è privato o pubblico. Provo a chiamare, mi rispondono in inglese, meno male che un po' me lo ricordo ancora. Mi dicono che è troppo piccolo, loro fanno dialisi solo per adulti; mi dicono di chiamare un tizio di un altro ospedale, e io chiamo. Mi rimanda al mittente, ma gli spiego che non lo prendono perché non hanno le linee adatte. Allora mi dice che è pieno, di provare a richiamare ai primi di marzo, se si libera un posto lo prende. È già quasi metà marzo quando riesco di nuovo a parlargli e, sì, lo prendono: tre sedute di dialisi nella settimana di Pasqua! Mancano meno di due settimane, ma ce la possiamo ancora fare. Mi manda una lista di esami, vuole tutta una serie di dati, prescrizione di dialisi, tipo di linee, misura degli aghi... è tutto in inglese... Ma il dottore che lo segue ora in dialisi è bravissimo. Ci pensa lui: gli fa tutti gli esami, mi manda tutte le prescrizioni e tutti i dati in inglese. Io li giro a Malta. «It's ok», mi dicono, possiamo partire. Ci siamo, ci andiamo in sei, viene anche la zia. Comperiamo i biglietti, non sono troppo cari, con duecento euro a testa ce la caviamo. Manca meno di una settimana alla partenza.

(Fine prima parte)

