

Cinzia e Vera Villaschi

Soltanto una bambina

Le passioni di Vera



Questo Libro Testimonianza è stato stampato in proprio nel 2015, su carta riciclata.
Esiste una versione digitale per una sua possibile Pubblicazione.

La foto in copertina è stata ritoccata da Vera stessa con una penna rosa brillante.
Il disegno in quarta di copertina è di Vera. Un Angelo con Arpa eseguito a circa otto anni.

*A Vera
e a tutti i bambini dimenticati e invisibili come lei, che soffrono e hanno sofferto
in reparti ospedalieri di città sconosciute, lontani dalle loro case, dalle loro scuole,
dai loro amici, dalla loro vita normale di bambini
e che in ogni parte del mondo devono lasciarci.
Di quante malattie dovranno ancora morire?
Quante cure inutili e dolorose sopportare? Per quanto tempo ancora?*

*Bambini invisibili perché le loro storie si vogliono cancellare dal ricordo collettivo,
che invece porterebbe verso una Solidarietà autentica, una Verità operativa,
un sicuro Cambiamento.*

*La non collaborazione con il Male
è un dovere come la collaborazione con il Bene.*
M. Gandhi

24 Novembre 2013

Quante volte ho sfatto e rifatto le pagine di questo libro, che non considero tale ma una raccolta di testimonianze, lettere, pagine di diario, riflessioni. C'è Dolore, anche se mescolato a tantissimo Amore. La paura di essere di nuovo ferita a morte nel ricordare gli ultimi tre anni vissuti insieme alla mia bambina. Vorrei però riuscire a raccogliere le pagine così come son state scritte allora, tali e quali, con tutta la loro forza, disperazione, smarrimento, perché solo così forse diverrà forza positiva capace di portare cambiamento.

Questo libro testimonianza è vita vissuta...un diario già scritto. Ho aggiunto solo l'inizio e la fine, le dediche e i ringraziamenti, qualche considerazione scritta in corsivo mentre riunivo le pagine. Le frasi più significative pronunciate da Vera anch'esse in corsivo, perché si distinguessero da tutto lo scritto.

Ho aggiunto inoltre, all'inizio dei vari capitoli e pagine, aforismi celebri o citazioni di altri autori sempre inerenti al tema trattato. Questo per dare al diario, allo scritto, un senso più "allargato", più "universale" e non soltanto personale. Forse per renderlo meno "duro", meno sconvolgente. Inoltre non ho citato e/o ho cambiato i nomi delle persone coinvolte per tutelare la loro privacy, essendo una Testimonianza "denuncia".

E' un diario dei giorni più importanti, che contano davvero nella mia vita, che mi aspettavano, che aspettavo ...

Perché non finirlo prima? Perché avrei dovuto e voluto fare di più per rendere giustizia a Vera e a tutti i bambini e ragazzini come lei. Cercare di fare un Esposto, denunciare il fatto alla Magistratura...ma non ci sono riuscita. Tanti tentativi solo pensati come probabilità, ma mai messi in atto, come quello di richiedere semplicemente, alle Direzioni Sanitarie degli ospedali coinvolti, la percentuale di sopravvivenza che aveva ottenuto lo "studio serio", nel quale era stata "arruolata" (com'è scritto nella Pubblicazione) anche la mia bambina ... anzi, dove si era sacrificata anche la sua vita di bambina. Non sarei qui a scrivere se parallelamente non fosse nata in me questa rabbia e questa consapevolezza, che mi è costata tantissimo da ogni punto di vista, ma era l'unica forza che mi rimaneva PER NON MORIRE. Continuamente mi dicevo:

-< Prima avevo una vita, ora una specie di "missione">-, e pregavo di farcela.

Poi le ricerche su Internet e la soddisfazione di aver trovato la Richiesta dell'equipe medica per poter mettere in atto quello "studio", su bambini e giovani adulti. Poi la consegna della Pubblicazione da parte di un Professore molto importante, che ha ascoltato la mia storia e in meno di 24 ore mi ha risposto, aiutandomi nei passi successivi.

Non sono mai riuscita, invece, a trovare il libro letto nell'ospedale coinvolto, che parla dello stesso "studio" condotto oltreoceano cinque anni prima, che mi avrebbe permesso di avere delle prove certe. Non ho mai pensato alle conseguenze e alle difficoltà che avrei potuto incontrare, ma al fatto di non essere presa sul serio.

La ricerca di questo libro, forse, è stata la causa del passare degli anni. Poi la certezza che probabilmente queste sperimentazioni fanno il giro del mondo prima di essere fermate, ammettendone la sconfitta, e probabilmente iniziarne altre simili.

E poi l'idea sempre fissa di uno Scritto Testimonianza, che avrebbe messo almeno nero su bianco la Verità di un'esperienza vissuta, anche se solo nostra.

Poi sono passati gli anni nella ricerca di un senso a tutto ciò che avevamo vissuto. Cercando questo senso abbiamo fatto un lungo percorso spirituale che non è mai finito. Sempre diverso per ognuno di noi, secondo dove dovrà arrivare...

Vorrei andare a vivere nella fattoria sognata insieme a lei, per sentire la terra sotto i piedi, il vento nei capelli, il calore di un fuoco acceso. Guardare sopra di me le stelle, le nubi e il cielo, la notte e il giorno. Vivere nel silenzio con calma, lentezza, amore. Vedere crescere le piante, i fiori ...," *cercarla nelle cose che le assomigliano ... che non sono lei ma sono ancora lei ...*" (C.Boben).

Giunta sin qui non potevo più aspettare...tutto ciò che avrei voluto fare non l'ho fatto, e allora non mi restava che concludere almeno questo scritto, il mio "messaggio in bottiglia"... l'ultima mia forza.

24 Maggio 2002

Certamente non avrei mai voluto scrivere questa storia. Ma è parte di me, di lei, di noi. Forse l'ho proprio scritta per non impazzire, per non stare troppo male, per capire. Forse perché resti una piccola traccia di noi, un riferimento per chi si è ritrovato lontano da casa per molto tempo.

L'innocente ed incontaminata speranza di guarigione di Vera e il suo impegno coraggioso, sia psicologico che fisico, durante la malattia. Il suo senso del dovere e la sua volontà altissima nell'affrontare ogni genere di supplizio che comportava questa "cura" violenta, stridono fortemente nel mio cuore contro il calcolato inganno dell'uomo, teso unicamente a fini materiali (denaro? carriera? potere?) e non certo per migliorare la Ricerca, quella Vera, che farebbe dell'umanità la culla dell'Amore.

Avrei preferito scrivere dei tempi felici, come diceva spesso Vera, della nostra vita rubata, del tempo che ci apparteneva, del domani che ci aspettava. Quando la vita aveva mille colori, mille sentieri fioriti, mille strade aperte sul domani. Quando si poteva ancora sperare di averlo un domani!

Avrei voluto mettere le sue fotografie fra i libri di favole e i suoi disegni e i suoi lavori fra le pieghe del mio cuore. Solo lì avrebbero avuto un senso, un posto sicuro e quieto, dove niente e nessuno avrebbe mai sfiorato il nostro amore, il nostro dolore.

Non ne sono stata capace. Il suo viso stravolto e straziato nei momenti di sofferenza anche inutile, la sua tenerezza, la sua tenacia, la sua forza d'animo, mi hanno sempre spinto a parlare del suo disagio e della sua esperienza umana nella malattia, ed anche della sua Arte. Ho voluto testimoniare la sua Creatività, perché potesse essere un esempio, un modello da seguire per chi non trova una strada, come invece lei aveva trovato.

Le frasi scontate, i luoghi comuni di dire e pensare che "è tutto bello e buono perché non c'è più..", oppure cristallizzare in un "santino" chi se n'è andato troppo presto, è troppo banale, superficiale ed anche dannoso.

Si cancella e rimuove il fatto senza voler capire, ricercare la Verità e per questo non si evolve mai, si sbaglia sempre. Il mondo resterà sempre uguale a se stesso ...

Dovremmo invece cogliere le svariate doti umane, molto più alte della media, che caratterizzano queste persone che se ne sono andate giovanissime.

Io e mio marito abbiamo lasciato entrambi i nostri posti di lavoro, non solo perché obbligati dalle circostanze, ma per cercare di raggiungere una profonda coerenza tra il lavoro che svolgiamo e i valori in cui crediamo, abbiamo sempre creduto e vorremmo portare avanti, nonostante tutto. Come atto simbolico, anche

Non potevo più lavorare in un “sistema” sul quale la medicina ufficiale si basa. Non perché scarto a priori quest’ultima, ma perché non credo nei modi e nei mezzi con i quali è portata avanti, e nei principi sopra i quali nella realtà è fondata.

Inoltre le figure professionali che la rappresentano sono, nella loro maggioranza, molto deludenti e mancanti di quello spirito etico e creativo (amore, passione) capace di trasformare il loro lavoro in missione, o semplicemente in lavoro con una grande valenza etica e morale.

Mio marito non poteva più lavorare in una multinazionale alimentare, che sposta i lavoratori come fossero merci basandosi solo su leggi di mercato finanziario, se non crede e non ha mai creduto che la globalizzazione del mercato porti ad un altrettanto benessere globale, ma piuttosto impoverisca sempre più le fasce sociali più deboli ed il sud del mondo. Che queste persone, questi popoli abbiano bisogno di dignità e non di elemosina, beneficenza o falsa carità.

Già allora, ai “bei tempi”, come diceva Vera, volevamo cambiare il nostro sistema di vita e stavamo progettando per farlo, insieme a lei.

Lei ora non è più qui fisicamente, ma per lei dobbiamo andare avanti comunque, lottare per il bene, portare alta la forza dello spirito se oggi il solo motto è la forza materiale.

Dobbiamo seguire la Luce di Vera e farla scorgere agli altri attraverso i nostri sguardi, le nostre azioni, la nostra coerenza, il nostro stile di vita.

*“... Sia una bellezza spirituale che osi mostrarsi e nel mondo viva come una sfida,
perché il mondo, se non comprende, dilani e dilaniando impari ...”*

P. Ubaldi

PREMESSA

*Quelli che si rifiutano di leggere...Quelli che hanno paura.
Quelli che con una piccola smorfia di superiorità decretano che non è "letteratura".
La pagina bianca è un universo tagliato per loro, non la stanza di un ospedale.
Si affrontano realtà meno feroci...non si urla per davvero. Accade tutto tra virgolette...
Ci si sente davvero degli eroi a fluttuare così, in un falso niente
"Per tutta la notte" - Philippe Forest*

Sono diplomata Perito chimico, specializzata in Tecniche di Laboratorio bio-medico, ho lavorato quindici anni in un Ospedale, mi sono informata e ho letto molto in campo medico, specialmente dopo che la mia bambina è stata colpita da un cancro al femore all'età di sei anni e nove mesi. La mia preparazione mi permette di non fare di tutta "l'erba un fascio", di essere informata quel tanto che basta, per avere un potere critico equilibrato.

Non vorrei, perciò, che questa Testimonianza fosse considerata un ennesimo inno verso la mala-sanità, né una condanna feroce contro quelle persone responsabili delle inutili cure subite da Vera, in un Sistema Sanitario retrogrado ed ormai superato che glielo permette. Non intendo sprecare le mie energie contro questi "uomini" e queste "donne", ma parlare e dare una testimonianza del Sistema nel quale operano.

Non vorrei essere solo distruttiva, ma creativa e propositiva come è sempre stata mia figlia. Non sarà, quindi, una denuncia o una critica sterile, ma una proposta di bene come Vera era abituata a fare.

Non sono ancora riuscita ad enunciare e denunciare le nefandezze di un Sistema che ripete le sperimentazioni di cura già risultate perdenti in altri Stati, sperando? Sapendo! Che non otterrà nulla, se non i nomi sulle Pubblicazioni Scientifiche dei medici mercenari che le hanno eseguite. Nulla per denunciare al mondo cosa esiste in certi reparti ospedalieri, dove i bambini colpiti dal cancro sono sottoposti a cure inutili perché già perdenti. Nulla per placare la protesta incessante di Vera:

"Non è giusto!"

Credo che non si possa giocare con l'Innocente Speranza di un bambino! Neppure con la sua qualità di vita proprio perché, forse, ultima e breve.

Non penso che tutto il Sistema Sanitario sia così, una buona parte sì, ma penso ce ne sia un altro controcorrente al sistema imperante che fa fatica ad emergere, ad essere e diventare la regola.

I tentativi iniziali di voler chiedere giustizia e chiarimenti in ambito giudiziale. Quelli per affrontare un dialogo post- morte con i medici coinvolti che ci chiarisse il loro operato ... tutto questo non c'è stato, non ci siamo riusciti.

Pensiamo che chiedere giustizia in ambito giudiziale sarebbe stato difficilissimo per questo caso sanitario, dove in causa c'era la vita di una bambina colpita da un cancro.

Che quel dialogo doveva essere vissuto durante la malattia e prima della morte, e non dopo.

Siamo sicuri che in ogni caso saremmo riusciti ad essere più sereni con una scelta di cura consapevole decisa insieme ai medici e quindi condivisa, con un dialogo post morte che chiarisse molti dubbi, con una giustizia terrena che svelasse in modo definitivo la questione e diventasse deterrente in un sistema probabilmente corrotto.

Chi mai farà giustizia per tutto questo? Chi mai cambierà le regole di un Sistema che mina la nostra incolumità fisica e la nostra dignità morale?

Non ho fatto nulla neppure per denunciare anche me stessa, la madre, che non ha voluto prendere la responsabilità della vita di SUA figlia nelle proprie mani ... i suoi dolori nelle mie mani ... vorrei prenderli adesso e pagare un prezzo altissimo.

Lei sapeva che queste mie mani erano deboli ... a chi si sarà affidata? L'ultimo istante di vita mi avrà sentito accanto?

Questa ingiustizia per esser stata sottoposta ad una cura che le ha tolto ogni qualità di vita e una morte accettabile e dignitosa, avrebbe richiesto da parte nostra un impegno costante di richiesta di risarcimento morale ... non l'abbiamo mai fatto né tentato, anche se sempre voluto e ricercato, almeno durante i primi anni.

Abbiamo sbagliato a non denunciare tutto questo. A non denunciare un Sistema nel quale i medici si permettono e possono organizzare questi "studi spazzatura", come li definisco io, "studi seri" come li definiscono loro. Dormiranno la notte? Avranno sogni tranquilli? Una coscienza?

Anche solo un giorno perso di Vera è un'ingiustizia al di là del cancro che l'ha colpita. Quanto è ingiusto, già, che nel corpo meraviglioso di un bimbo compaia un cancro ... che le sue splendide membra vengano divorate da un mostro reale, non come quello delle favole ...! Quanto è ingiusta la rinuncia a tutto di questi bambini. Il dolore senza fine dei loro genitori. Ogni avversità della vita è nulla al confronto, ma basta per gettare ancora e sempre più nello sconforto un essere reso fragilissimo da questo dolore continuo per la perdita di un figlio.

Caro lettore, cara lettrice, non voltare lo sguardo, non chiudere queste pagine e il tuo cuore. Non aver paura di conoscere un fatto così straziante. La nostra bambina e noi non l'abbiamo potuto fare.

Informati, guarda anche tu negli occhi il dolore e la sofferenza, perchè solo questi riescono a squarciare il velo d'indifferenza che tanto dolore semina nelle nostre vite e per il mondo.

Se qualche madre, padre, medico riuscirà a cogliere qualche spunto, fare qualche riflessione per poter agire meglio e consapevolmente in queste situazioni, se questa mia testimonianza creerà qualche beneficio e coscienza, sarebbe già molto e darebbe un senso compiuto al mio destino e in parte a quello di Vera. Un senso compiuto, non un assenso o una giustificazione a ciò che è avvenuto, perché non può esistere nessuna parola di assenso alla morte e alla cattiveria degli uomini. La disgrazia rimane e con essa tutto ciò che abbiamo dovuto sopportare.

Leggilo per me, genitore, perchè possa andarmene da questo mondo meno disperata di così. Per tutti quelli che han dovuto subire e subiranno questo terribile travaglio, che han cercato di capire, dare un senso a tutto, anche agli anni trascorsi dopo, senza i loro figli bambini ...

Non ti giustifico se girerai la testa altrove, se distoglierai lo sguardo chiudendo le pagine del libro...non si può far sempre finta che non accada nulla intorno a noi, o che accada sempre e solo agli altri.

Senza memoria non si raggiungerà mai la Verità, la Giustizia e si SBAGLIERA' sempre strada! Per questo ho voluto scrivere... perchè la strada sia più chiara e più sicura per chi, dopo di noi, purtroppo, la dovrà percorrere.

Non so cosa produrrà negli altri il mio scritto che intanto scrivo per me stessa, per vederci chiaro in questa storia. Per l'amore immenso verso la mia bambina che non ho mai più potuto riabbracciare e vedere crescere.

So bene quanto siamo deboli nell' affrontare questi dolori. Siamo solo nullità, capaci di sollazzarci di piaceri materiali, incapaci di elevare il nostro spirito e la nostra mente al di sopra della misera vita quotidiana dove riusciremmo a vedere il tutto, il Gestalt come nell'Arte, e vivere meglio, più consapevoli...

Pensiamo invece che solo la materia ci dia tutto quello di cui abbiamo bisogno.

Leggi questo libro per la mia piccola Vera e per tutti i bambini come lei, che han dovuto rinunciare a tutto, a TUTTO...forse anche per te!

Loro non han potuto voltare lo sguardo, dire di NO! I veri Santi sono in queste corsie di Ospedale, in queste stanze, in questi letti. Bambini puri, innocenti ed estremamente saggi... qui troverete i veri Santi in terra, ma nessuno lo deve sapere...!

Leggilo per te, per i tuoi figli.

A cosa serve la nostra vita? Se davanti a qualsiasi fatto crudele (come in questo caso una Medicina Ufficiale Violenta), non usiamo il nostro vivere per il Bene, per migliorare la vita degli altri, di tutti gli esseri viventi ... se non scoprire la Verità delle cose, dei fatti? Cercare di far trionfare la GIUSTIZIA per un mondo migliore?

Perché, c'è qualcos'altro da fare? Qualcos'altro in cui credere? Cosa importa vivere se non abbiamo la forza di lottare?

Per raggiungere questo dovremmo agire sempre nel bene dell'Etica, della morale: nel rapporto con gli altri, con gli animali, con l'ambiente, nella nostra professione ed anche nelle piccole cose della vita quotidiana. Spesso mi demoralizzo perché invece moltissime persone non mi credono ... sembra non gli importi della Giustizia o dell'Ingiustizia ... vivono la loro vita con una mancanza di Etica impressionante. Non si preoccupano degli altri, dell'ambiente, di cosa mangiano, di come vestono, di cosa comprano, di come vivono. Dove e come svolgono la loro professione.

Basta stiano bene loro e per il resto non si fanno nessuna domanda

L'opinione comune è che il cancro venga a caso, in base alla fortuna o sfortuna di un individuo o alle condizioni fisiche o psicologiche in cui si trova. Anche le cure a cui viene sottoposto sono in balia della sua "forza", della sua voglia o meno di vivere ...

In queste banalità crede la maggioranza della gente ...! Così che un individuo oltre la malattia si deve addossare la "colpa" di averla presa e non combattuta efficacemente ... come doveva! Parlando poi di bambini questa teoria diventa ancora più assurda.

Dove andranno invece tutte quelle attenzioni, quell'abnegazione che tanta gente mette come priorità nella propria vita?

Dove andrà a finire tutto quell'Amore?

"...Il tabù del rifiuto di sapere, la silenziosa riprovazione sociale che avvolge tutto nel suo miserabile manto di invisibilità..."

Tutti i bambini tranne uno- Philippe Forest

*...Non c'è grandezza nel dolore superato;
c'è grandezza in quella corrosione che il ricordo nella sua forma più acida,
rinnova in perpetuo.*

*Come si fa a non lasciare che sparisca la bambina
della quale hai accompagnato fino all'ultimo l'agonia....
Tutti i bambini tranne uno - P. Forest*

Ogni anno si ammalano di cancro “tot” bambini e di osteosarcoma “tot” bambini. Quanti ne muoiano e quali siano le vere percentuali di sopravvivenza libere da malattia, che superino i tre anni, non è dato sapere, visto che non esistono Registri dei Tumori in tutta Italia. Probabilmente i dati e le percentuali che rivelano sono quelle che, gli Ospedali stessi, estrapolano dai loro dati interni che poi confrontano tra loro.

Vero è che più basso è il grado di malignità del tumore, più alte sono queste possibilità. Ogni tumore pediatrico: del sistema sanguigno (leucemie e linfomi), nervoso (neuroblastoma), muscolare e scheletrico (osteosarcoma, retinoblastoma, rabdomiosarcoma, ecc..), ha mille aspetti diversi, forme diverse, sottotipi diversi.

Tutto è stato causato quindi dalla malattia, sì, principalmente. Quella è la causa scatenante, della quale posso dire poco perché chi dovrebbe parlarne ne parla poco.

Non possiamo scriverne perché non conosciamo, ma solo presumiamo possibile e, senza prevenzioni, Inevitabile. Anche se si conoscesse qualcosa di più a noi genitori non è stato reso noto e non possiamo neppure risalire alle cause, che però devono per forza esistere. Per scoprirle si dovrebbero fare ricerche epidemiologiche, allestire Registri dei Tumori, Nazionali e Regionali, sui quali poter contare il numero di bambini e ragazzini colpiti da questo tipo di malattie e cominciare da questi dati a fare prevenzione. Probabilmente non esiste nulla di tutto questo, dove si possa conoscere la reale situazione statistica di incidenza e mortalità, se non in un paio di regioni italiane.

Evitabile invece è lo spargere veleni, evitabile è perdere tempo prezioso. Non fare prevenzione e ricerca per la prevenzione. Quali sono i motivi, chi sono i colpevoli, chi ci guadagna in tutto questo e con questo silenzio? Forse con questo tipo di ricerca c'è poco guadagno?

Poi ci sono una serie di eventi e di fatti evitabili perché causati dall'uomo. Questi sono stati e sono ancora causa di grandi dolori, insopportabili più della malattia e della morte stessa. Perché? Perché si conoscono e si potrebbero evitare. Dipendono da noi uomini. Non dalla malattia. Non da Vera, ignara di tutto, pura, innocente.

Dipendono solo da noi adulti, noi che abbiamo gestito la sua situazione: quella di ritrovarsi improvvisamente ammalata di cancro. Noi :, medici, genitori, infermieri, parenti, amici, ... Chi vuole sapere di queste cose, vero? Sono troppo dolorose ... troppo per la nostra fragile mente e per il nostri fragili cuori! Ma anche il nostro cuore era fragile... ed anche, soprattutto, quello di Vera! Lei però ha dovuto accettare, resistere e ...DARE! Non ha potuto distogliere lo sguardo e dire " Non è dignitoso soffrire e morire in questo modo...".

In una società dove le debolezze, le malattie, vengono volentieri rimosse e/o relegate in settori ben definiti: Ospedali, Associazioni, Fondazioni, ecc, così che possiamo sentirci intoccabili perché separate da noi, dalla nostra vita di indifferenza e superficiale leggerezza.

Queste nostre reazioni sarebbero in minima parte anche utili per farci credere di poter controllare la nostra vita e il nostro destino, ma non aiutano per niente quando il dolore bussa alla nostra porta.

Scaraventati nel mondo degli ammalati, dei condannati, diventati genitori sperduti, extraterrestri in un mondo che non sa gestire il dolore, una sanità che non lo accoglie, una religiosità permeata da superstizioni e riti pagani, nostra figlia si aggrappava ai suoi sogni più belli, li rendeva veri sulla carta e ci offriva riparo alla disgrazia, voleva nascondere ai nostri occhi. Non era più lei che si nascondeva sotto le nostre braccia, diventate ali nella fantasia del gioco, ma eravamo noi che accoglievamo sotto le sue.

Con i suoi ultimi disegni e lavori ci diceva già il suo addio, ma noi non lo capivamo.

Amava essere guardata negli occhi come BAMBINA, prima che come bambina con un talento nel disegno e poi come bambina nelle “condizioni” in cui di colpo si era ritrovata. Il giorno prima era sana! Era la bambina di sempre, ancora quella bambina di un attimo prima, quando non si sapeva nulla del cancro che l'aveva colpita ...

Non vogliamo venga distrutta la sua essenza come persona. Prima dalla malattia, poi dalla morte. Esistono molte altre “morti” che rendono insopportabile, per chi resta, soprattutto i genitori, la vera morte fisica del proprio figlio.

La spersonalizzazione dell'essere che si ammala così gravemente è purtroppo già evidente durante gli anni della malattia, che esclude, ghettizza, isola ... La società sana, mentalmente ma anche fisicamente, erige un MURO oltre il quale la persona ammalata non deve nuocere sulla psiche intoccabile dei sani, dei “miracolati”.

Non giustifico una società che non parla e non fa mai vedere i bambini ammalati di cancro, che volentieri li dimentica e li fa morire mille volte ancora.

E' troppo scandaloso vederli? Così magri, pelati ... sembrano zombi e non vivono nelle case del “Mulino Bianco”!! Meglio rimuoverli ... rappresentano tutte le nostre sconfitte, nell'ultimo battito del loro piccolo cuore, nel loro ultimo respiro.

Quando poi a volte ne parlano riescono a mistificare il messaggio presentando solo casi di persone sopravvissute, mai di persone che non ce l'hanno fatta, e sono tantissime!!

Ma già ... dove saranno ormai? Chi parlerà più di loro? Che fine hanno fatto i loro cari, i loro genitori? Che forze avranno gli stessi per far valere i loro diritti se questi fossero stati violati? Che forze per enunciare la loro esperienza drammatica? Dove il sostegno umano e la solidarietà dei cosiddetti “fortunati”? Delle Amministrazioni locali delle città in cui vivono, delle Istituzioni ? Dello Stato?

E' la nostra società, così com'è manovrata da chi ha una grande convenienza economica, ad “informarci” ed ingannarci attraverso i mass-media. Non fanno mai vedere in TV e non scrivono mai sui giornali della situazione reale delle malattie tumorali e degli ammalati di tumore, soprattutto bambini, nei reparti di oncologia pediatrica.

Sono bambini dimenticati e invisibili, che soffrono e hanno sofferto moltissimo in reparti ospedalieri di città sconosciute, lontani dalle loro case, dalle loro scuole, dai loro amici, dalla loro vita normale di bambini. Bambini invisibili perché le loro storie si vogliono cancellare dal ricordo collettivo, che invece porterebbe verso una Solidarietà Autentica, una Verità Operativa, un sicuro Cambiamento.

Far vedere i bambini malnutriti e ammalati di Aids e le missioni che li accolgono è molto meno “pesante”, perché sono molto lontani da noi e non appartengono alla nostra società opulenta e perfetta. Anche le ingiustizie sociali, le guerre e le mine antiuomo sopra le quali perdono arti, vista e vita migliaia di bambini sono molto lontane da noi.

Questo è il messaggio che passa per tranquillizzare la nostra società dei consumi e degli abusi.

Per tutto questo, anche, l'amiamo di più, per la sua invisibilità bruciante durante la malattia e dopo la morte, per essere sempre stata uguale a se stessa, quando il mondo la escludeva. Confidava a me le sue preoccupazioni, i suoi dolori, quel suo sentirsi emarginata e diversa in una società che ci vuole tutti belli, sani e forti.

Quando una persona è colpita da una malattia, da un cancro, non perde la sua essenza. ..resta sempre uguale ...è ancora lei ...è quella di sempre! Niente può cambiarla! Un attimo prima era sana ...

Per ciò che ha dato in sacrifici, rinunce consapevoli e sofferenza. Per la sua creatività, non solo perchè faceva bei disegni e tanto altro, ma per quel suo essere creativa “dentro”, nella mente, sino in fondo all'anima. Per la sua capacità di rapportarsi e di capire gli altri in modo nuovo. Per la sua capacità di amare concretamente. Per la sua tenerezza, che non ci ha mai abbandonato. Negli anni trascorsi insieme è dovuta crescere fino a superarci, e a diventare come noi non riusciremo mai. Noi in quegli anni abbiamo vissuto per tutta la nostra vita. Vivere accanto a lei, ad una persona come lei, è stato un grandissimo privilegio. Siamo consapevoli di aver conosciuto, amato, ed amare ancora, una creatura meravigliosa che ha riempito e sempre riempirà la nostra vita.

Scrivo perché chi si dovrà occupare ancora di bambini come Vera, si renda conto seriamente della sofferenza umana e morale che provano. Quando conosceranno più a fondo la sofferenza che una persona, una bambina, prova in queste situazioni, rifletteranno molto di più, guarderanno più profondamente e con più attenzione dentro se stessi e dentro gli occhi di questi piccoli pazienti prima di sottoporli a terapie inutili e già perdenti. Riconosceranno la figura del bambino come persona capace di ragionamento e di consapevolezza, a volte più spiccate rispetto ad un adulto.

Vorrei che tutto questo riesca a smuovere le loro coscienze, prima che si apprestino a fare nuovi ed altri sbagli. Riescano a valutare quando è veramente il caso che la qualità della vita di un bambino o di una bambina venga irrimediabilmente compromessa, per una cura inutile e già scontata in campo medico-scientifico. La vita di un bambino che muore è breve, è sacra, non si dovrebbe annullare neppure un secondo del suo tempo, con il dolore di una cura che si sa già essere perdente.

Allora arriveranno a consultarsi fra loro, lasceranno perdere le invidie e le gelosie della professione medica, le ambizioni di carriera, gli orgogli di merito. Lasceranno i binari prestabiliti di una professione scontata e obsoleta e cercheranno altre strade, parleranno e collaboreranno con altri professionisti e colleghi, renderanno pienamente partecipi i genitori in questa loro ricerca sulla reale situazione diagnostica e prognostica della malattia, indispensabile per una scelta di cura alla luce della consapevolezza. Il rapporto fra le parti medico-paziente sarà equo ed il consenso sarà veramente informato. Su questi “vuoti” e debolezze, che ancora esistono, i medici non si permetteranno più di portare avanti, sulla pelle di “pazienti” anche bambini, ricerche inutili e dolorose.

Scrivo per testimoniare, perché è tutto ciò che so, perché è tutto ciò che mi rimane, perché credo di impegnare il mio tempo nel bene, per un futuro migliore.

Un futuro che non è più mio né di Vera su questa terra, ma che sarà perché noi abbiamo vissuto, perché anche noi abbiamo lasciato il nostro piccolo contributo per formarlo. Avremo lasciato ciò che abbiamo fatto, ciò che siamo stati.

Vera è compresente ogni giorno nella nostra vita per ciò che ispira ancora al mondo e per ciò che ha dato, detto e fatto nella sua breve esistenza. Vera è sempre viva per la sua compresenza terrena in questo senso e per la sua compresenza in Spirito. Per la sua

presenza in un mondo che noi ancora non conosciamo, e del quale riusciamo a scorgere solo qualche bagliore. E' ancora con noi e sempre lo sarà e perciò contribuirà ancora adesso, come ieri, a formare il futuro.

Siamo perciò tutti responsabili del presente e corresponsabili del futuro quando fisicamente non ci saremo più.

Io credo che Se tutto cadrà nell'oblio degli uomini, non cadrà certamente nell'oblio del mondo!!

Monaco tirante saette e puntoni.

*Nella incavallatura il legno non nasconde mai di essere stato albero vivo,
e un tronco che si biforca, una forcella possono fornire meglio un determinato scopo
che una trave ben squadrata...vi si sperimenta la solidità dell'albero greggio...
Nella copertura di un portico o di una barchessa il lavoro dell'uomo ha nascosto
un brano di natura pura, un albero monumentale o l'ultimo bosco sacro.
Qui e là un pilastro piantato, come un asse del mondo...
genera in ogni direzioni travi e rami secondari.
Il fotografo incontra Vitruvio e l'architettura della capanna ...
e questa barca rovesciata segna, con le saette della sua incavallatura,
il passaggio dal tempo meteorologico a quello degli orologi,
il tempo-lavoro che il riparo prolunga sotto la pioggia
e la grandine nella cattiva stagione.*

“ La fabbrica contadina” - Crainz,Rosa, Rozzi. Foto di L.Ghisleri

INVERNO 2012/13

Nella stufa l'ultimo bosco sacro della barchessa se ne va in fuoco e fumo...quando non è il tempo che passa, facendo sparire ogni cosa, trasformando tutto in cenere.

Chissà quante e quali mani hanno tagliato questo legno antico, e poi lavorato e fatto tetto per questa casa, che una volta era operosa... Centinaia di chiodi fatti a mano tenevano insieme questo legno...centinaia di colpi di martello hanno risuonato nella sua fibra.

Centinaia di voci, di suoni, di stagioni...centinaia di respiri.

L'ultimo bosco incantato se ne va in fumo e con lui le mie illusioni, speranze, progetti per questa cascina...ma non è altro che legno di una vecchia e malandata casa.

Avremmo potuto tenere qualcosa, qualche trave pulirla e farne ripiani per libri...o un portichetto sul retro, dove far arrampicare il gelsomino e il caprifoglio...

Il tempo passa con le sue stagioni, ma per me è il vuoto di quella stagione quando lei se n'è andata, e dentro ad esso non c'è tempo. E' il vuoto di sempre che ogni giorno ed ogni notte riempio col suo amore. Il tempo della vita che scorre è un fardello pesante che accresce il senso di disorientamento, di smarrimento. Perché è difficile andare avanti, quando si pensa sempre a indietro e si ha la mente rivolta al Cielo!

La mattina, malgrado tutto, è l'unico momento accettabile della giornata, come le notti d'estate quando, anni fa, respiravo ancora il loro profumo. Proiettata nel tempo di un passato vicinissimo mi alzo e faccio colazione, come quando lavoravo e avevo una bambina. Presto mi adatto al fatto che per me non arriva nessuna mattina e che, come da anni a questa parte, ogni giornata la devo inventare.

Le poesie che scrivevo da ragazzina, che ho gettato insieme ai miei diari, erano forse il presagio che la vita mi stava preparando. Ne ricordo una che diceva:

Non resterà nulla di me, pensavo/ non resteranno i pensieri, le voci, le sensazioni/ la mia presenza scomparirà insieme alla mia ombra/ l'avvenire non sarà più “cosa” mia.

Parlavo della morte fisica, ma non sapevo ancora che esistevano morti peggiori come quella interiore, morale e sociale.

*Il fuoco d'inverno, le rondini d'estate ci fanno compagnia.
I fiori vanno e vengono...ma la natura, anche quando è bella,
non è che una tua misera copia, l'ombra sfuggente di un tuo abbraccio..*

Mamma

ESTATE 2013

Care rondini, siete una meravigliosa compagnia! Purtroppo quest'anno, oltre ad essere molto meno numerose e dopo le due coppie scomparse misteriosamente lasciando due nidi con i piccoli appena nati, solo una coppia giunta dopo allietta il portico, dove la mattina apro la porta.

Care rondini ... voi date un senso alla mia vita. Voi che fate sempre il vostro dovere, pagando troppe volte a caro prezzo il vostro destino...

Come poter dimenticare i piccoli caduti dal nido ancora implumi, e i quattro piccoli morti sotterrati nel roseto...? E quest'anno il nido crollato con dentro i piccoli pieni di vermi....? Devo pagare la vostra bellezza a questo prezzo? Guardare i vostri voli spericolati a questa stregua? Ma così è anche la vita: meravigliosa e crudele.

Tu, piccola mia. Tu che volavi leggiadra con danze simili ai voli di rondine. Tu, piccola mia, caduta troppo presto dal nido...chi ti avrà raccolto?

Vita meravigliosa e crudele, cosa chiedi in cambio alle tue creature...?

Per un raggio di sole, per una brezza di vento fra i capelli?

Per la luce e l'aria fresca del mattino e l'oscurità della notte con le sue stelle, la sua luna e le sue comete luminose?

Per il canto degli uccelli, lo scorrere perenne dell'acqua, il verde dell'erba.

Per i fiori, gli alberi, il mare?

Cosa chiedi in cambio per il sorriso della tua bambina, per la gioia di un attimo?

Dopo quel pomeriggio di marzo buttai tutti i miei diari scritti prima del concepimento di Vera. Trovai inutile tenerli, ormai chi li avrebbe potuti e voluti leggere con un cuore di figlia?

Tenni invece tutti gli altri, compresi quelli degli ultimi tre anni, perchè pensai potessero servire. Avevo già in mente di realizzare una Testimonianza degli anni trascorsi insieme in una lunga ed inutile cura per la guarigione.

L'aver scoperto troppo tardi fatti importanti per evitare a Vera un ultimo anno così doloroso, troppo tardi per preservare la qualità della sua vita, mi provocava e mi provoca tuttora sensi di colpa insopportabili e a volte ingestibili...

Quando ti si ammala gravemente e perdi una figlia bambina, il dolore prende il posto di tutto, Tutto! Anche della forza necessaria per vedere i fatti nel loro insieme e nel modo più giusto, per denunciarli o almeno de-scriverli.

Il tempo che passa rende il vuoto intorno precipizio profondo. La casa che potrebbe avvolgerti, proteggerti, tenerti legata alle cose dei tuoi affetti più veri non esiste più ... Cerco di creare dentro me questa nostra casa perduta...ma è così difficile!

E' sempre inverno e il giorno non arriva mai...è sempre notte quando la primavera non torna. La natura fuori quando è bella è solo una sua misera copia, l'ombra sfuggente di un suo abbraccio, di un suo bacio, di una sua carezza...

Piano piano ho ricominciato a rimettere insieme me stessa frantumata dal dolore. Il corpo che avevo dimenticato di curare, di nutrire, di amare perché non lo sentivo più mio. Lo spirito ... e per quest'ultimo è stato un percorso lungo, difficile e mai finito. ... Non parlerò di questo perché è sempre diversa la ricerca della Verità, del senso delle cose e della vita. Sempre diverso il percorso morale e spirituale di ogni persona.

Era stata sempre una mia convinzione che niente nell'Universo infinito fosse determinato dal caos, e che niente in questa natura così perfetta potesse veramente morire e finire nel nulla, per puro caso. Come la pioggia che non scenderebbe dal cielo, se prima non venisse riassorbita e filtrata dalla terra e non evaporasse dal mare.

Per "natura" non ho mai inteso solamente il mondo visibile, ma anche e soprattutto (perché da esso proviene la spinta vitale) il "mondo invisibile", interiore all'uomo.

Questa "spinta vitale" potrei paragonarla a quella di un uomo che pigia i tasti del computer, dentro al quale esistono schede elettroniche paragonabili al nostro cervello, al "programma" di vita iscritto nel nostro DNA, al "mondo materiale"

Ti ho dato la vita, cara bambina. Nelle piccole eliche del tuo DNA era già scritto il tuo destino?

Ho sempre creduto che anche questo mondo invisibile chiamato anima, spirito, psichismo, possedesse un suo ordine preciso, parallelo a quello visibile chiamato materia. Prima era solo la fiducia in questo che mi sosteneva, dopo che Vera se n'è andata ho avuto bisogno di conferme, travolta da un dolore insopportabile e da una richiesta di "senso" al paradossale ed "ingiusto" significato dei fatti e del "destino" di ogni vita, e soprattutto, per trovare un senso profondo a tutta quella sofferenza, vista intorno a me e vissuta sulla pelle della mia bambina.

Ieri ho letto su un giornale che l'inconscio è pietoso e cancella i traumi, li dimentica ... ma è anche impietosamente puntuale, e restituisce tutto prima o poi, e non si sa come, se il trauma non si elabora in parole dotate di "senso". Ma qui la psicologia- ufficiale (che è soprattutto la codificazione degli istinti arretrati dell'umanità, come diceva un noto filosofo del novecento) ridotta a schemi fissi, modi di dire precostituiti, non può, appunto, arrivare. Non può esistere "elaborazione del lutto", in questi casi, per le vie normali spiegate da una psicologia accettata dalla maggioranza, quindi mediocre. Qui si deve passare oltre, ci si deve elevare, ci si deve evolvere.

La cercavo. Dov'era andata Vera? Dov'era andato il suo sorriso? Dove il suo spirito, la sua anima, il suo "psichismo" che dava vita al suo corpo così soave? Non mi bastava sapere che era un "Angelo in Cielo". Cercando Vera, io e suo padre, abbiamo cercato il senso profondo della vita e le risposte a domande che altrimenti non ci saremmo mai posti. Abbiamo raggiunto consapevolezze che, quasi sempre purtroppo, si possono raggiungere attraverso dolori atroci, e che spesso stridono fortemente con il tran-tran della vita quotidiana e del "pensiero" comune.

Non sarei qui a scrivere se non ci fosse stato questo lungo percorso di consapevolezza e ricerca della Verità.

Difficile ieri gestire la rabbia e il dolore per la perdita. Giorni e notti nella speranza e nella pretesa delirante di un suo ritorno, nel desiderio feroce di raggiungerla.
Difficile oggi gestire l'Amore, un Amore grandissimo che cresce sempre più.
Difficile riconciliarsi con la vita che non ha saputo trovare un posto per lei. Dare un senso a tutti i suoi sogni infranti, a una vita appena iniziata. Dare un senso a tutto il lavoro che ha lasciato: disegni, dipinti, ritagli, .. nel quale ha riversato tutto il suo essere.
Trovare un punto di riferimento nel tempo, nel mio tempo dove tutto diventa anarchia.
Cercare di darsi una "rotta", una "meta" che prima era lei. Per poi scoprire che è ancora e sempre lei.

Difficile scrivere, difficile leggere di queste esperienze in una società dove la sola soluzione possibile a fatti così disumani sembra il silenzio, la rimozione, l'indifferenza e la rassegnazione.

Mi sento indignata ed offesa per questo, e in dovere di testimoniare la mia esperienza di vita. Un dovere sociale, morale, di coscienza. Quest'ultima non mi darebbe pace fino alla fine dei miei giorni se non m'impegnassi in quest'intento, essendomi spesa a volte per molto meno nella mia quotidianità lavorativa e di vita, per aspirare ad una possibile giustizia.

Perché quello che è successo a noi, al di là della malattia, al di là della sofferenza, al di là della perdita, non debba succedere MAI PIU'!

*Sono queste storie di “gente qualunque”, di gente come noi ,
che debbono impegnarci nella loro sollecitazione, trascrizione, raccolta.
Ogni storia salvata dalla scrittura è un diritto per chi non c'è più
e un dovere per chi resta.*

Duccio Demetrio
(Professore di Filosofia dell'Educazione e Teorie e pratiche autobiografiche
all'Università degli Studi di Milano – Bicocca)

“... La principale minaccia alla sopravvivenza stessa dell'uomo non va ricercata nella sua naturale aggressività e nell'istinto a ricorrere alla violenza, ma ha origine nella sua natura gregaria e nella sua costituzionale remissività e passiva obbedienza”

Arthur Kostler

10 SETTEMBRE 1988

(...) I primi giorni di questo mese ho scoperto di essere incinta, di aspettare un bambino. L'abbiamo voluto e cercato solo da agosto, e non si è fatto attendere molto. La prima reazione è stata di incredulità mista a gioia, la seconda di paura. Paura per lui o lei, per noi, per il mondo in cui nascerà che non è così bello, anzi ... Sarei completamente felice se la società fosse giusta. Il mondo, la natura fossero diversi...fossero belli. Ma purtroppo figlio o figlia mia ti aspetta solo questa di vita, di mondo...nient'altro.

NOVEMBRE 1988

Sono stata a trovare mia nonna all'ospizio e mi ha detto che incinta sono più bella, che non mi aveva mai vista sorridere così come sorrido ora. Era insieme a mia zia e mio zio, era una bella giornata e mi sembrava su di morale. Ha aggiunto che, in effetti, non mi ha mai vista sorridere molto da sempre, ma ora dice che sono diversa ... E' vero ... questa bambina o bambino che porto in grembo mi riempie di gioia, ed anche di una grandissima forza. La forza di vivere che non ho mai avuto. Sono state le sue ultime parole per me, solo per me.(Grazie cara nonna, sì hai ragione non ho mai sorriso così perché non sono mai stata felice come ora. L'unico grande dolore è che tu te ne stai andando). Ho il rimpianto di non essere restata più tempo insieme a lei quella domenica, invece di scappar via per andare a trovare degli amici inutili. Il giorno dopo le è venuta una trombosi quasi fatale e da allora è in uno stato di pre-coma. E' uno strazio vederla in queste condizioni, non si è più ripresa.

20 DICEMBRE 1988

(...) Sono iniziati anche i miei problemi sul lavoro, oltre a quelli di mio marito per i motivi che ho scritto il mese scorso. I miei sono dovuti alla richiesta di astensione obbligatoria anticipata pre-parto per lavoro a rischio, in quanto lavoro a contatto con sostanze tossiche, e in Laboratorio non esistono cappe aspiranti degne di questo nome. Io sto bene e non me la sento di chiedere l'astensione per gravidanza a rischio. Dopo due mesi dalla mia richiesta sono ancora in alto mare, nel senso che sto ancora lavorando e facendo i turni pomeridiani e notturni. Tutto ciò porta tensioni e contrasti sia con il Primario che, chiamandomi nel suo studio, mi ha detto che nessuna dipendente gli aveva mai dato simili problemi, sia con i miei stessi colleghi. Questi ultimi non si rendono neppure conto che, se riuscissi giustamente ad ottenere questo tipo di astensione dal lavoro, verrei sostituita da un altro Tecnico, portando, oltre al vantaggio di lavoro ad un'altra persona, anche il vantaggio a loro stessi che non si dividerebbero i miei turni di notte. Non hanno capito e in questo si vede come a tante persone piaccia essere solo sudditi.

27 DICEMBRE 1988

(...) Mi sono accorta che non vogliono tutelarmi per non creare precedenti.

L'Ispettorato del Lavoro ha risposto che esistono luoghi in cui il lavoro è più a rischio, ma non mi daranno l'astensione poiché dichiarano che potrebbero momentaneamente cambiarmi posto. Il Primario non vuole farlo, ed io gli ho detto che deve assumersi la responsabilità di questa sua presa di posizione.

Mi ha scritto, perciò, una lettera in cui dispone che dovrò lavorare nei posti dove il rischio è minore, dove cioè non sarò a diretto contatto con le sostanze tossiche.

Ho tenuto tutta la documentazione, sia quella dell'Ispettorato sia quella del Primario.

Quest'ultimo dimentica che l'ambiente dove si lavora è unico, che le sostanze tossiche sono volatili non essendoci cappe aspiranti funzionanti, e che il materiale biologico è già di per se stesso a rischio (non sono neppure vaccinata contro l'epatite B).

Non esistono norme di sicurezza attendibili, come i lavandini a pedale, le centrifughe con il coperchio di sicurezza e le cappe aspiranti come ho già scritto. Gli ho ribadito che il problema rimane, ma lui dice che non è mai successo niente a nessuno.

D'altra parte anche il Direttore Sanitario, alle mie rimostranze, mi ha chiesto se avevo studiato bene come si prende l'epatite B ...! Dimenticando il problema delle norme di sicurezza che non esistono, della Decalina che è una sostanza cancerogena, dei solventi aromatici, dei vapori acidi ...

Cosa mai potrei aspettarmi da queste persone?! Dovevo laurearmi come loro per non sapere queste cose ? Il punteggio massimo ottenuto al Corso per Tecnici di Laboratorio bio-medico e un diploma di Perito Chimico bastano solo per non aver studiato abbastanza, come ha detto il Direttore, e per sapere, però, che l'epatite B si può prendere attraverso un semplice taglio o un aerosol di materiale biologico infetto (vedi centrifughe senza coperchio di sicurezza).

Non esiste giustizia, solidarietà, e la prevenzione non interessa a nessuno.

Non interessa a nessuno neppure attenersi alle leggi che esistono, come quella per le lavoratrici in gravidanza che vieta, nel loro stato, il lavoro notturno (Legge n ° 903 art. 5 del 9/12/77, che vieta di adibire la lavoratrice gestante e puerpera sino al settimo mese al lavoro notturno).

Forse era meglio che mi comportassi come tutte le altre colleghe, che sono state a casa per gravidanza a rischio con il consenso del ginecologo. Non sarebbe stato difficile ... ma che ci vuoi fare? Quando si vogliono perseguire le vie giuste non esiste mai nulla di facile e le sconfitte sono a portata di mano.

Se il mondo è fatto per i furbi, non è fatto per me. Io sono un' extraterrestre ...

In dicembre sono andata a lavorare due giorni, poi sono stata ancora a casa perché non si decidevano dove mettermi....Spero che il medico mi dia ancora 10 giorni di malattia, così da poter ritornare al lavoro il 19 gennaio. In altri modi purtroppo non sto più a casa.

Non vedo l'ora che passino questi tre mesi....che bella e tranquilla gravidanza!!!

La mia pancia, però, si ingrossa ugualmente ...!

Oggi siamo andati a prendere la Panda nuova e abbiamo venduto il nostro Furgone - Van. Ci è dispiaciuto, ma purtroppo non faceva più al caso nostro...

In questo periodo non sono moralmente tranquilla per tutti questi problemi: il lavoro di entrambi, le amicizie, la mamma di mio marito, la mia...

Mi conforta grandemente il pensiero del bimbo o bimba che dovrà nascere.

Prego porti fra noi un po' di felicità.

Ciao

8 MAGGIO 1989

Sono seduta sul balcone della nostra casa. C'è un po' di quiete, mio marito sta dormendo dopo il turno di notte.

Mi hanno detto che sei femmina, quasi sicuramente. Sarai Vera di nome e anche, spero, di fatto nella vita. Non mi importa se sarai bella o brutta, magra o grassa, bionda o mora, con i miei occhi o con quelli di tuo padre. Prego solo che tu sia sana e un po' fortunata nella vita ... e soprattutto che tu sia una persona a posto con te stessa, una persona bella e vera. Ma sarai ciò che sarai e l'amore in casa tua di certo non ti mancherà ricordatelo Vera quando da grande forse leggerai queste righe.

Tua nonna ti ha già preparato il corredo e tutto è già pronto per accoglierti. La culla è bellissima, sembra quella di una principessa ...

Per noi i problemi sono sempre gli stessi e se ne sono aggiunti di nuovi per quel che riguarda il mio lavoro e quello di tuo padre, la situazione di tua nonna paterna e materna ...(...) e allora ti chiederai cosa c'è di bello nella vita a parte l'esistenza di questi mille problemi, e perché io e tuo padre abbiamo deciso di metterti al mondo ...

Vera di bello al mondo c'è ben poco e di questo mi dispiace molto ... l'unico motivo perché non sono felice è questo, perché avrei voluto per te un mondo diverso: più giusto, più umano, senza inquinamento, guerre, malattie, ingiustizie ..siamo ancora molto indietro noi uomini e donne per renderlo vivibile.

Vorrei tu amassi la natura, la rispettassi e cercassi di lottare per farla rispettare ...

E' l'unica cosa bella che c'è ed io sto vedendo che a poco a poco noi uomini la stiamo distruggendo, soprattutto gli uomini capitalisti.

Gli animali e le piante, i fiori e l'acqua dei fiumi, il mare e le montagne, il cielo e le stelle sono le uniche cose che mi piace guardare a questo mondo. Poi c'è l'amicizia e l'amore, ma sono molto rari da trovare, a volte quasi impossibili. Fortunatamente io ho incontrato tuo padre, ma vedo che altre persone veramente amiche ce ne sono ben poche. Mi piacerebbe immensamente avere degli amici veri perché adoro stare con gli altri, insieme a persone simpatiche e sincere.

Ti sembrerà nei primi anni di vita di essere al centro del mondo e poi, nei primi momenti della tua giovinezza, di conquistarlo. Questi saranno gli anni più belli. Poi ti accorgerai di essere una piccola cosa nel mondo, ed io prego che arrivata qui tu sia diventata una donna forte e coraggiosa. La vita non dovrai più solo viverla, ma spesso volte subirla.

Se si saranno sbagliati e sarai un maschio, ti chiamerai Elias e per noi sarà la stessa cosa. Le stesse cose quelle che ti direi.

15 LUGLIO 1989

Domenica notte del 21 maggio scorso, alle 0,30, io e tuo padre siamo andati a letto stravolti. Io perché non stavo molto bene ed anche perché quel pomeriggio avevo compilato il modello 740 della denuncia dei redditi insieme a mio cugino. Ero arrabbiata per alcuni fatti di famiglia che qui non è il caso di descrivere. Cara Vera te li racconterò più avanti, perché credo si trascineranno per un pezzo, ed anche tu, quando sarai più grande, ti farai delle domande.

Tuo padre quella domenica aveva lavorato, poi era andato a vedere in città la partita della Cremonese, poi si era fermato al Bar per commentare l'evento, poi eravamo stati insieme sino a quell'ora a guardare la televisione. Una volta coricati ha detto:

-< Ah ... come sono stanco oggi !...> . Dopo dieci minuti, quando lui ormai era tra le braccia di Morfeo, mi sono sentita inondare da un liquido caldo. Mi si era rotto il sacco amniotico che ti avvolgeva ... Infatti avevo notato, nel pomeriggio, di aver perso il "tappo" ☺ ...

Spaventata ho svegliato il papà e siamo corsi a Cremona in macchina. Prima siamo passati a prendere mia madre, poi in Ospedale. Mi tenevo un grosso asciugamano tra le gambe, e ricordo di esser arrivata a piedi in reparto con la paura di perdersi per strada. Pensavo che le contrazioni del travaglio iniziassero subito, invece dopo la visita, il ginecologo aveva detto che l'utero era chiuso completamente. In effetti non ero a termine. Mancavano ancora dieci giorni alla data di fine gestazione. Mi hanno dato degli antibiotici e detto di stare coricata. Il giorno dopo un altro ginecologo mi ha invece consigliato di continuare a camminare. Ehm .. le versioni erano discordanti ...

Il mercoledì sera un ginecologo mi ha chiesto se mi piaceva la data del 24 maggio. Io ho risposto, sì ... e così hanno deciso di farmi partorire il giorno dopo con l'Ossitocina per via endovenosa. Le contrazioni stavano infatti iniziando naturalmente, ed io continuavo a perdere liquido, che ogni volta si riformava.

La mattina dopo mi hanno preparata come per una normale operazione. Alle 12 era arrivato il papà con il gelato perché non sapeva ancora nulla.

A quell'epoca non esistevano i cellulari e per telefonare potevano sorgere mille problemi: avere i gettoni, trovare un telefono e la possibilità di andarci o meno, al telefono

Era una bella e calda giornata di maggio. Durante i tre giorni precedenti il papà mi aveva portato le fragole del nostro orto, perché avevo sempre voglia di quelle. Ora il gelato non potevo mangiarlo, così lo ha dato alle mie compagne di stanza.

Alle 12,30 entravo in sala travaglio, con il papà, e ci sono rimasta sino alle 16,30 visto che mi stavo dilatando e non ci sarebbe stato bisogno del taglio cesareo.

Tuo papà in quelle quattro ore mi è stato molto vicino e molto d'aiuto, così come l'Ostetrica di turno che è stata bravissima. La nonna invece ti aspettava fuori.

Sono state quattro ore di grande dolore come mai avrei pensato o potuto immaginare.

Sapevo però che questo gran dolore aveva uno scopo, ma avevo spesso momenti di sfiducia e di panico perché pensavo di non farcela, di non resistere.

Ho saputo poi che l'Ossitocina aumenta le contrazioni e quindi, per questo motivo, erano più dolorose di quelle naturali. Inoltre d'innaturale c'era la mia posizione: ero coricata a pancia in su ... mentre sarei dovuta stare piegata in ginocchio, così che la gravità aiutasse il parto.

Alle 16,30 sono entrata a piedi in sala parto, sorretta dall'ostetrica e da tuo papà. La tua testolina già si intravedeva e il papà ti aveva già vista. In 10-15 minuti sei nata. E' stato come un'onda forte che ti travolge e ti butta a riva, ... il dolore era niente confronto al precedente. E' stato un momento bellissimo, il più bello della mia vita, vissuto insieme a tuo padre.

Ho visto per primo la tua piccola testa uscire, poi il tuo corpicino. L'Ostetrica ha detto che eri una femmina e che avevi un bel faccino.

Per farti scivolare meglio fuori mi hanno tagliata, ma non ho sentito nulla ... poi ti hanno appoggiata al mio corpo ancora bagnata e ti ho accarezzata. Tuo padre piangeva.

Ti hanno visitato, mi hanno detto che eri sana e questo era tutto per me.

Poi una puericultrice ha chiamato il papà, ti hanno fatto il bagnetto e ti hanno vestita.

Intanto mi ricucivano con soli tre punti dopo aver espulso la placenta. Tutto questo l'hanno giustamente risparmiato a tuo padre perché era emozionato sino alle lacrime.

Un'infermiera ha portato un braccialetto da portare entrambe al polso, io e te, con lo stesso numero: il 17. Non volevo quel numero ed il ginecologo mi ha snobbato dicendo che ero superstiziosa ... l'Ostetrica mi ha subito difeso e ha chiesto all'infermiera se proprio non ci fosse stato un altro numero.

Tuo padre mi ha detto che quel numero a noi avrebbe portato fortuna, perché quando ci eravamo conosciuti era un 17 e ci eravamo messi insieme un 24. Come quel giorno: il 24 maggio. Le date si ripetevano, quindi tutto andava bene!

Le ore che seguirono sono state molto belle. Ero stanchissima, sentivo le ossa e i muscoli dolenti, ma ero immensamente felice. Una felicità mai provata. A tuo padre brillavano gli occhi dalla commozione, e gli altri dicevano che eri una bella bambina.

Ti avevano messa nella culla termica, essendo nata almeno dieci giorni prima.

Pesavi tre chili e due etti.

La sera, quando tutti se n'erano già andati, la nonna e la zia mi hanno accompagnato nella saletta nursery. Appoggiata a loro siamo rimaste a guardarti, piene di amore e di felicità.

Una volta rimasta sola non vedevo l'ora che arrivassero le sei di mattina. Mi avevano detto che a quell'ora ti avrebbero portata per provare ad attaccarti al seno.

Quella notte non ho mai dormito. Ricordo che, dalla stanzetta singola dove mi avevano spostata, sono rimasta a guardare per tutta la notte le luci della città e le stelle del cielo. Essendo al settimo piano (e al settimo cielo ...) riuscivo a vedere tutto dall'alto.

L'alba finalmente arrivò e insieme a lei, Tu.

Eri un piccolo esserino profumato di vita e subito ti sei attaccata al mio seno. Mi hanno detto che succhiavi il Colostro che avrebbe innescato la produzione del latte materno e che ti avrebbe dato le prime difese immunitarie, essendo un concentrato di immunoglobuline..

Lo stesso giorno ho avuto la montata lattea che, da una prima di reggiseno mi portò almeno ad una terza. Avevo tanto latte! Per Te!

Ti ho allattato purtroppo per sole tre settimane, perché dopo una forte mastite, che mi ha procurato una febbre a quaranta gradi, mi hanno dato gli antibiotici. Il tuo pediatra, al quale avevo chiesto consiglio, mi aveva detto di rivolgermi ai ginecologi dell'ospedale (...) che mi hanno dato dei farmaci e consigliato di farmi andar via il latte perché ero troppo magra ... Ho dovuto anche legarmi il seno con un panno di lana per il dolore che provavo ... quanti sbagli si fanno quando non si è preparati e non ci si documenta prima! La mastite passa solo se si attacca il bambino al seno.

Insieme ai batteri succhierà anche tutti gli anticorpi necessari per combatterli, compresi quelli per non infettarsi dai responsabili della mastite stessa.

Non avevo fatto nessun Corso pre-parto e non credo esistano dei Corsi per preparare la puerpera all'allattamento. I libri però ci saranno ...

Comunque per una mamma allattare al seno è bellissimo. E' una sensazione unica che con il latte artificiale non si prova. Ho sofferto per questo mancato contatto con te, che ti piaceva molto, come a me, perché sentivamo di essere una cosa sola, una persona sola. Sentivamo di essere felici!!!

Il giorno dopo in ospedale è stato meno bello perché mi sentivo giù di morale. Mi ha preso una tristezza pensando a mio padre, mia madre ... e altro ...

Il giorno dopo ancora meno bello, perché un' insensata di puericultrice mi ha fatto notare che le dita dei tuoi piedini non erano ben allineate. Mi ha detto che avresti avuto problemi con le scarpine, o addirittura di deambulazione.

Ho passato due giorni e due notti a piangere finché sono stata tranquillizzata da due pediatri, uno del quale era il migliore di Cremona. Mi hanno detto che assolutamente non era vero, e che anzi avevano visto dei piedi molto più brutti dei tuoi che non lo erano affatto, anzi! Quest'ultimo ha voluto anche maggiori informazioni sul modo in cui la puericultrice si era espressa ed aveva agito. Spero la riprendano al più presto, perché avrà sicuramente dei problemi psicologici.

Ora i tuoi piedini sono bellissimi e assomigliano a quelli del tuo papà.

Martedì 30 maggio sono stata dimessa e siamo stati a casa della nonna per due settimane. Non me la sentivo e non ero in grado di tornare subito a casa nostra dove non avrei avuto nessuno vicino. Sarei stata sola. I primi giorni sono stati abbastanza duri per abituarsi a tuoi orari, per i problemi di allattamento, e per fattori esterni che non scriverò perché dipendono da altre persone che non ho nemmeno voglia di nominare ed ospitare nel mio diario.

Siamo ritornati a casa nostra dopo quindici giorni.

Mi sono subito adattata. Con le poppate anche di notte e il cambio dei pannolini, che per i primi due – tre mesi erano di tela perché avevi la pelle molto sensibile, me la cavavo bene.

Anche tuo papà si impegnava in tutto, infatti dopo poco tempo è diventato un “papà perfetto”. Ha un modo di approcciarsi a te molto delicato, quasi “femminile”.

Un papà d'oro come poi è sempre stato e sarà sempre.

Eravamo “solo” immensamente felici!!!!

18 AGOSTO 1989

Dopo il caldo di ieri mi sto godendo un attimo di relax e po' di arietta sul balcone di casa. Vera e suo padre stanno dormendo. Lui si è alzato stanotte alle due per andare a lavorare. Vera segue bene o male i suoi ritmi precisi durante la giornata.

Di notte è abbastanza brava e noi riusciamo un po' di più a dormire.

Fa cinque pasti: il primo alle sei e l'ultimo alle 21, 30. Tutto il giorno lo passiamo insieme qui, in questa casa. Piccola Vera che di questi giorni non ricorderai nulla, di questi giorni passati insieme a tua madre.

Sono giorni pieni di sorrisi, di sguardi, di urletti e pianti per farti ascoltare, capire ... di questi giorni che io invece ricorderò per sempre, perché io e te, solo adesso, siamo una cosa sola.

Ora sei nella tua culla, ti sei svegliata e inizi a sgambettare. Ti guardi intorno, mi guardi, mi sorridi, fai i tuoi versetti, le tue smorfiette. Piangi, ti incanti, ti tiri la pelle, sbadigli. E' incredibile il numero di movimenti che fai ...!

Mi cerchi quando io non ti guardo ... anzi adesso ti devo prendere in braccio.

3 APRILE 1990

Ho iniziato a lavorare il 26 marzo. Com'era diversa la vita a casa, ora dopo quasi due settimane che lavoro, me ne rendo conto davvero di quanto stavo bene.

Sono riuscita a svezzare Vera, ora con il pancino va meglio e mangia la pappa mezzogiorno e sera. Insomma ... ho fatto abbastanza fatica a "tirla su" ...

Il 22 dicembre scorso siamo partiti per la montagna. Siamo stati benissimo per tutto: il tempo, la casa, il mangiare, la compagnia per l'ultimo dell'anno e il posto ricco di belle gite. Eravamo a Bezzecca, Vera, a solo sette mesi, si è comportata benissimo perché ha quasi sempre dormito la notte. Dal sesto- settimo mese, infatti, mi fa perdere molti notti e ancora oggi si sveglia parecchie volte, anche se sta bene.

Avevo fatto la domanda alla Scuola Materna perché non sapevo ancora bene quale sarebbe stato l'aiuto di mia mamma, visto che la nonna era sempre all'ospizio nelle stesse condizioni. Ero parecchio preoccupata perché, anche se l'avessero accettata, avrei preferito portare Vera dalla nonna ... la vedevo ancora così piccola e indifesa! Fortunatamente mia mamma riesce a darsi il cambio con la sorella, mia zia, e con l'aiuto dello zio tutto si è risolto.

I problemi per tutto sono sempre tanti, insomma, e anche fisicamente non sto molto bene ... ma chi mi solleva il morale è quella "bena" di mia figlia!

E' un gioiellino: bella ma soprattutto simpatica! Piena di sorrisi e versetti per tutti.

Abbiamo preso una bicicletta con il seggiolino per portarla un po' in giro in campagna.

Uno dei momenti più belli della giornata è quando, al balcone di casa, aspetto Vera e suo padre che tornano per la cena, dopo il giretto in bicicletta intorno al paese.

28 APRILE 1990

Sono le dieci di sera, sono molto stanca poiché sto facendo un po' di pulizie in casa. Sono tre giorni che non vedo Vera, è dalla nonna a Cremona, perché con lei qui sarebbe stato impossibile pitturare di nuovo le stanze da letto e il balcone.

Non averla qui in casa e non vederla mi fa un effetto particolare: mi ricorda il periodo in cui io e suo padre eravamo soli, senza figlia a cui pensare, senza responsabilità, ansie, preoccupazioni ... ma anche senza gioia, senza un Amore in comune che non noi stessi. Domani mattina, domenica, vado a prenderla e poi torno subito a casa.

Mio marito va a lavorare e magari quando torno andrò a fare un giretto in bicicletta con Vera, se non c'è vento. La vita va come al solito, senza particolari novità ... il mio lavoro continua, è già un mese che vado avanti e indietro in macchina con la bambina, è un po' dura, ma si vedrà ... vorrei traslocare solo nella casa definitiva, quella giusta.

Finiti i mestieri mi dedicherò all'orto e al giardino. Le piantine dei fiori che avevo seminato sono nate e dovrò piantarle nella terra ... metterò il basilico e i pomodori, i fiori sul balcone e le tende di bambù ... A parte le preoccupazioni generali sono felice, con la mia bambina, nella mia casa, anche se tanto stanca fisicamente.(...)

Ho detto a me stessa che, malgrado tutti i problemi e le amarezze che sto provando in questo periodo, sono ugualmente felice: per il rapporto che ho con mio marito e per la bimba che abbiamo avuto, per i valori in cui credo e per le cose che amo fare.

Sono felice, ma a volte penso ai rapporti importanti persi o addirittura mai esistiti ... sono felice, ma a volte tanto preoccupata per la vita di Vera: sarà felice? fortunata? amata?...Non sopporto già l'idea che un giorno la dovrò lasciare ...

15 GIUGNO 1990

... è stato abbastanza duro portare avanti una bimba piccola in mezzo alle poche gioie e alle tante amarezze della vita. Vorrei ricordare solo le gioie di questo anno.

La gioia immensa di vedere una neonata che cresce giorno dopo giorno, i suoi mille progressi, i suoi primi sorrisi, i pianti ... questo nuovo sentimento che cresce ... a volte così pesante, preoccupante, dipendente ... ma così GRANDE!

(...) L'unica cosa bella di quest'anno è Vera. Non c'è altro: non c'è amicizia, non c'è persona, non c'è evento o cosa. A parte mio marito che mi è sempre vicino ...

Non facciamo più i turni di notte, non è meraviglioso? Non vorrei gridare troppo, ma così si prospetta forse una nuova vita per noi. Questo è l'importante, queste le belle notizie.

29 SETTEMBRE 1990

Non poteva essere così bello! Infatti è durato solo tre settimane. Con degli orari così non sembrava neanche di lavorare ed eravamo più tranquilli, perché di notte non ci si preoccupava più del tanto se la bambina dormisse o meno.

In maggio siamo stati in Maremma con Vera. La sua prima volta al mare e il suo primo compleanno festeggiato insieme. Siamo stati molto bene, il tempo è stato bellissimo anche se non molto caldo.

In Luglio le ferie in montagna sono state molto belle, malgrado l'inizio in una casa che non andava bene, avendola prenotata da Cremona. Mio marito non si è scoraggiato ed ha cercato una nuova sistemazione. Ha trovato un'altra casa molto più tranquilla e con un giardino dove Vera ha fatto i suoi primi passi e si è divertita un mondo con i nanetti, la fontanella, l'erbetta e i fiori.

In macchina, avanti e indietro con la bambina dal paese a Cremona è stata un po' dura, soprattutto per il caldo... Vera sta crescendo bene, è una bella bambina e soprattutto è molto socievole, simpatica e sveglia. Viene voglia di mangiarla quando parla e fa la stupidina strizzando gli occhi come una gattina!

Oggi è domenica e suo papà è al lavoro. Dovrebbe essere l'ultimo giorno che fa dalle 14 alle 22. Preghiamo ... perché alla sera non ci vediamo quasi mai e la bambina devo sempre portarla avanti io già stanca per la giornata di lavoro. Quando lui torna, è quasi sempre addormentata o sta per farlo.

25 NOVEMBRE 1990

Vera sta dormendo. Ieri ha compiuto un anno e mezzo, è una bella bambina, cresce bene ed è sempre più simpatica. Parla abbastanza ma purtroppo dorme ancora poco la notte. Si sveglia ancora parecchie volte anche se sta bene.

26 DICEMBRE 1990

Il 24 dicembre, alle 7,30 , è morta la nonna, la “me vecia”. Mi ha lasciato, ci ha lasciati il giorno della vigilia di Natale. Con lei è morto un pezzo della mia vita perché purtroppo il ricordo non basta, anche se lei è ancora e sarà sempre viva nel mio cuore.

Dopo tre anni di sofferenza all’ospizio ed altrettanti a casa di mia mamma, finalmente ora è in pace. Non è più tornata a casa come desiderava, non si è più seduta sulla sua poltrona dove gli ultimi anni mi aspettava e mi chiedeva di parlarle, non è riuscita neppure a vedere la mia bambina.

Non potrò sapere fino in fondo come sono stati per lei questi ultimi anni, che dolore può aver provato nel vedersi ridotta così, lei che è sempre stata una donna energica e forte. Se ha avuto paura, come lei stessa mi disse una notte qualche anno prima, ancora a casa, quando si sentì male, e quanta può essere stata nell’attimo in cui se n’è andata.

Posso solo sapere quello che lei è stata per me, cioè tanto ...

Mi distrugge solo il pensiero dei suoi ultimi anni insieme a mia madre, che ha dovuto cambiare casa e lei l’ha seguita. Il pensiero delle poche volte che io potevo andarla a trovare all’ospizio. Quando lei mi chiedeva come stava mia madre, quando lei stava perdendo il senso della realtà.

Mi distrugge solo il pensiero della mia vita senza di lei e di quello che lei poteva rappresentare per me in questo momento della mia vita: un appoggio, un consiglio ... come sarebbe stato bello ora ...

Gli errori che ho fatto con lei negli ultimi anni così difficili per tutto, mi hanno fatto capire che non bisogna mai aspettarsi qualcosa prima dagli altri, ma che prima dobbiamo dare noi.

Comunque nonna adesso te ne sei andata, là nella tua bara fredda, senza vita. Ora nonna non sei più, anche per te questo momento è arrivato e se tu ce l’hai fatta, se tu hai così sofferto so che potrò farcela anch’io, e un giorno ci rivedremo ...

Quello che più mi addolora, nonna, non è la tua morte, non è la tua perdita che già è iniziata qualche anno fa con la tua malattia, ma la vita intorno a me, i sentimenti inesistenti intorno a me, quelli che più mi dovrebbero legare a te. Lo so che tu mi diresti che l’importante è la mia bambina e forse mio marito ... ed è vero che sono i più importanti ed unici. A volte però avrei voluto avere prima una famiglia diversa.

28 AGOSTO 1991

Sono otto mesi che non scrivo più. La nonna la penso tutti i giorni e tutti i giorni è un dolore diverso. Il suo ricordo è parte di me.

Vera è qui vicino a me sul balcone di casa. Stiamo aspettando il papà che torna dal lavoro alle 21. Vera sta disegnando sul suo quaderno, è diventata una donnina anche se a volte è ancora tanto tenera! Disegna dei bimbi e devo dire che per avere due anni e tre mesi è tanto brava.(...) Con mio marito va come al solito. A volte siamo talmente indaffarati e stanchi che ci scarichiamo addosso a vicenda le nostre frustrazioni, e i momenti di tranquillità e di tenerezza sono sempre meno, anche perché abbiamo poco tempo per noi. Quest'estate siamo stati in Sardegna con Vera e poi una decina di giorni in montagna nello stesso posto dell'anno scorso. Siamo stati benissimo.

11 OTTOBRE 1991

(...) Si pagano i professionisti, i medici, gli avvocati per non sapere niente! Per non essere ancora tutelati ed essere comunque allo sbaraglio di come andranno le cose ... sono stanca ... anche della responsabilità di mia figlia e della paura per il suo domani ...

23 OTTOBRE 1991

Di giornate come quelle dell'11 la mia vita è piena ... sono così pochi gli sprazzi di felicità che a volte si è talmente stressati che non ci si accorge neanche quando ci sono o ci sfiorano da vicino ... non sappiamo coglierli!

Oggi mentre io e il papà per l'ennesima volta ci urlavamo, Vera ci ha detto di smettere. Noi siamo rimasti di stucco e ci siamo accorti che stavamo litigando per delle sciocchezze.

Nostra figlia è l'unico momento di felicità, l'unica cosa che ci fa sorridere che ci fa ridere e che ci rende felici nel guardarla, toccarla, averla ... Almeno per me ... e spero di non soffocarla con il mio amore. Di riuscire ad amarla nel modo giusto.

Per il mio compleanno siamo stati a Milano, nella zona dei navigli ... è molto bella e mi piacerebbe abitarci, viverci soprattutto se i navigli fossero puliti; pare comunque che stiano facendo qualcosa per questo ... Mi piacerebbe vivere in una casa di ringhiera, come quella raffigurata sulla stampa che abbiamo comperato nel negozio di un pittore, come quella della mia infanzia. La casa dei miei sogni come quella di quando ero bambina.

27 NOVEMBRE 1991

Vera sta bene; stamattina quando l'ho lasciata ha avuto una crisi di abbandono, la prima, e si è messa a piangere. Forse si sentiva o ha capito che non sarei andata a prenderla la sera, ma il giorno successivo. A volte il giovedì la lascio una notte da mia mamma per non continuare a portarla avanti e indietro tutta settimana.

5 GENNAIO 1992

Anche quest'anno le feste sono finite ... In queste occasioni mi accorgo ancor di più che la mia famiglia è composta da mio marito e Vera, e da nessun altro.

I nonni non ci sono o sono assenti, la "me vecia" è un anno che mi ha lasciato.

Non posso che essere triste per questo, per queste radici che mancano, anche se i fiori e i frutti possono essere tutto.

Queste festività, però, ci permettono di stare un po' a casa a godersi un po' la vita, e soprattutto nostra figlia !! Le giornate sono state bruttissime ... un nebbione che non ci ha permesso di metter il naso fuori, neanche per andare a fare un giretto nei campi.

Siamo stati sempre in casa e fortuna che il papà era in ferie come me; Vera è un amore di bambina e ce la siamo goduta tanto.

Peccato che i giorni passano così in fretta quando si sta bene.

28 MARZO 1992

A volte penso a com'era bella la casa della mia infanzia! Soprattutto le ringhiere che univano tutte le famiglie con le loro case, così da sentirsi meno soli. I tuoi problemi erano meno pesanti, perché gli altri ti aiutavano anche solamente con la loro buona vicinanza. E poi il cortile dove tutti si andava a giocare, le soffitte con i ballatoi d'inverno, le cantine fresche d'estate. Mille sensazioni fuori dal tuo appartamento, che per me e mio fratello erano importanti.

Vorrei che anche Vera vivesse la sua infanzia con gioia come l'ho vissuta io, malgrado tutto ... ma lei in casa è sempre sola e purtroppo la vita non è più come allora, soprattutto la gente è cambiata, credo ...

Ognuno ha la sua storia ed anche Vera avrà la sua. Chissà se ricorderà qualcosa di questi primi suoi anni di vita, qui in questa casa ...

Agosto 1992

Le ultime due settimane di giugno e la prima di luglio siamo stati alle Isole Eolie per le vacanze. Siamo andati con l'aereo a Reggio Calabria, poi con l'aliscafo sino a Salina.

Vera faceva coraggio a noi sull'aereo che, come lei, non c'eravamo mai andati.

I primi giorni siamo stati in un campeggio prenotato da casa, poi ci siamo trasferiti in un albergo bellissimo sul mare, con un terrazzo tipico dell'isola dove si mangiava sempre all'aperto. Vera si è divertita molto, malgrado la nostra preoccupazione nell'aver privilegiato più i nostri desideri che i suoi ...

A volte, per non stressarla troppo, ci davamo il cambio suo papà ed io per poter andare a visitare tutte le isole, che sono sette, molto particolari e bellissime.

“... le persone anziane veneravano la terra ... e camminavano volentieri a piedi nudi sul sacro suolo. La terra calmava e rafforzava, purificava e guariva ... per questo motivo il vecchio indiano sta ancora seduto sul terreno al posto di sistemarsi da qualche parte più in alto, lontano dalle forze generatrici di vita!...Così poteva interpretare più chiaramente i misteri della vita stessa, sentire il profondo legame esistente con gli altri esseri viventi: uomini, animali, piante, insetti, sapeva che staccato dalla natura il cuore degli uomini si indurisce ... si preoccupava affinché i giovani non si sottraessero al pacifico influsso della natura. La vita delle città non è naturale, molti uomini non sentono la vera terra sotto i piedi ... Quando gli uomini vivono distaccati dalla scena della creazione del Grande Spirito, dimenticano in fretta le sue leggi!...”

*Tatanga Mani
(Indiano d'America)*

7 FEBBRAIO 1993

La mia rinite vasomotoria, così si chiama, non mi fa mai dormire una notte intera e forse la salute influisce in maniera determinante sul carattere di una persona, sulla sua voglia di vivere ... so che c'è di molto peggio! Mio marito mi ha detto che sono ingrata con la vita, sicuramente ha ragione. La mia felicità e la mia voglia di vivere dovrebbero nascere e rinnovarsi ogni volta che guardo mia figlia. Forse una figlia speciale, tanto simpatica e tenera!

Sì ... mia figlia è tutto, è tutta la mia vita. Non vorrei soffocarmi, soffocarla. Non vorrei trasmetterle le mie frustrazioni, la mia fatica di vivere. E' molto attenta e sensibile e a volte ho paura che riesca a sentirla, a sentire quello che c'è dentro di me (...) In questo groviglio di situazioni e sensazioni abbastanza negative io sto vivendo aggrappata solo a lei, perché lei è l'unico affetto, l'unica persona veramente bella della mia vita.

(...) Vorrei parlare della mia incapacità di scrollarmi di dosso queste negatività e della mia incapacità di crearmi qualcosa di positivo, di nuovo, per me stessa che mi aiuti a vivere, e per la mia famiglia in modo di riuscire ad essere più vitale e non sempre bastonata da questi sentimenti che a volte mi perseguitano. Crearmi delle situazioni positive che non siano solo materiali ma che appaghino il mio spirito. Non so come spiegarle per non essere troppo banale. Certi propositi come un lavoro più soddisfacente o dei rapporti più veri con le nostre famiglie sono di certo irraggiungibili. Come potrei trovare un lavoro diverso a 33 anni? Dedicarmi alla natura senza una specializzazione ... al massimo potrei dedicarmi nel tempo libero appoggiandomi a qualche Associazione. Trovare amicizie nuove e avere rapporti veri con la mia famiglia è altrettanto difficile. Dipende dal fatto che non ho una grande vita sociale e questo piccolo paese è molto limitante, inoltre non si possono pretendere dei rapporti se gli altri non li desiderano e vogliono vivere nell'ipocrisia. (...)

Queste cose spirituali di cui sento l'esigenza sono quindi quasi necessarie per me. Sento il bisogno di fare delle cose in cui credo veramente e in cui possa provare piacere nel farle. Il bisogno di maggior cultura, di leggere di più, il bisogno di conoscere quello che accade nel mondo, le culture degli altri popoli. Oltre al tempo forse sarà anche la capacità che mi manca per fare queste cose ...

Sento il bisogno di maggior conoscenza dei nuovi metodi di agricoltura biologica, di conoscere le piante, gli animali, la natura in genere ...

Sento il bisogno di un maggior contatto con la terra, la vita.

27 GENNAIO 1994

E' quasi un anno che non scrivo più niente, ho sempre così poco tempo ... il lavoro, la casa, la bambina. Stiamo abbastanza bene; Vera cresce , ha ormai quasi cinque anni la mia bambina speciale. Sono stata a casa con lei quattro giorni e me la sono goduta tanto!

Questa estate siamo stati all'Isola d'Elba con la macchina nuova.

Abbiamo cambiato due case perché nella prima, malgrado la vicinanza alla spiaggia, c'erano un sacco di zanzare che letteralmente "mangiavano" Vera.

C'erano anche tanti gatti con i quali ha familiarizzato. Li adora, come del resto tutti gli animali. Quando le facciamo qualche pesciolino per pranzo o cena ci chiede se è finto. A fine luglio siamo andati una settimana in montagna, a Valsavarenche in val d'Aosta, in albergo. Siamo stati benissimo, anche se non abbiamo fatto molte passeggiate sui monti. Vera è ancora troppo piccola. Abbiamo camminato lungo il torrente che attraversa la valle e dove dimorano moltissime marmotte.

Eravamo già ad una quota abbastanza alta e il clima era molto fresco. Abbiamo anche camminato in mezzo al bosco con i bastoni e facevamo tanti pic-nic.

Per Vera è stata comunque una conquista.

25 MARZO 1994

Cara ...

11 APRILE 1994

Stavo scrivendo: Cara bambina ... ma poi era troppo tardi per andare avanti ed ero troppo stanca. SÌ'... cara bambina mia, amore grandissimo, bambina adorata.

Ho scritto così poco su di te sulle pagine di questo mio diario! Invece avrei dovuto scrivere ogni giorno dei nostri momenti felici, che tu ci regali a piene mani.

Avrei dovuto scrivere di ogni tuo progresso e, ancor prima che tu nascessi, dei tuoi movimenti nella mia pancia, delle mie sensazioni ed emozioni. Non l'ho fatto!

Ho scritto del momento della tua nascita, del travaglio insieme a tuo padre, dell'onda di dolore bellissima che mi ha travolta e che ti ha portato alla vita. Che momento meraviglioso ed unico ...!

Avrei dovuto scrivere anche dei tuoi primi bagnetti, del tuo succhiare al mio seno, dei tuoi primi sorrisi, dei tuoi primi dentini, dei tuoi primi ricci spuntati ad un anno di età, dei tuoi primi passi, delle tue prime parole, dei tuoi primi ragionamenti, della tua voglia tanto speciale di vivere e di proporti agli altri ...

Sei tanto simpatica bambina mia , con quel tuo sorriso aperto e quelle due fossette meravigliose sulle guance, ai lati delle labbra.

Ma tutte queste sensazioni sono dentro di me, non si possono dimenticare ...

Forse i dolori, gli stress della vita, che sono stati tanti in questi anni e continuano, si possono dimenticare ... ma gli attimi di felicità altissimi che ci dai, quelli non li dimenticherò mai.

Ho avuto solo il tempo di scrivere dei problemi e dei dispiaceri della vita. Mi spiace tanto ... ma quelli passati con te sono dentro il mio cuore e saranno indelebili.
Vorrei ricordare tutti i soprannomi che tuo papà ti ha dato in questi anni. Non sono ancora finiti ... e non finiranno mai!
SOPRANNOMI: fagiola, basci, peschino, crapoto, rognino, grilletto, balosa, trottolino, merveilleuse créature (pronunciato in francese, chissà perchè !?) ...

Estate 1994

E' domenica e starò a casa anche lunedì e martedì ... che bello!! Poter stare a letto la mattina e godermi poi tutto il giorno, e soprattutto godermi mia figlia!!
Andremo ad abitare a Cremona.
In maggio abbiamo trovato un appartamento in affitto vicino a mia mamma e al lavoro, vicino alle scuole future di Vera. La posizione ideale!
La casa non è come quella tanto desiderata, ma mi accontento perché per il momento forse è meglio così. Mio marito si deve realizzare meglio sul lavoro e dobbiamo ancora metter via dei risparmi per trovare la casa giusta.

In Luglio abbiamo fatto tre settimane di ferie bellissime in Sardegna. Neanche a casa abbiamo mai trovato amici così disponibili a darsi da fare per stare insieme, in compagnia. Sento che li rivedremo spesso.

Faremo il trasloco in settembre e tutto questo è stato anticipato poiché non ce la facevo più ad andare avanti e indietro con la bambina, ma anche per la situazione della mamma di mio marito che ci ha costretti ad affrontare ancora situazioni impossibili da gestire da parte sua (...)... ma ora basta parlare di cose tristi ...
Tra un mese ci sarà il trasloco e dobbiamo darci da fare per organizzarlo ... la fatica sarà tanta ma la felicità di andare via da questa casa è molto di più.
Finalmente avrò ... avremo più tempo per noi, per la nostra vita e la nostra realizzazione.

Inverno 94-95

*Bianca cosa luminosa cala silenziosamente,
leggermente si riposa sulle cose sulla gente.
Bianca meraviglia muta che si guarda con stupore,
luce in terra ricaduta che ti fa battere il cuore.*
“La neve “di R. Piumini

Sono le feste di Natale. Vera ha poco più di cinque anni e mezzo. Abitiamo in città da pochi mesi. E' da un po' di anni che la neve si fa desiderare. Ogni anno la voglia di essere avvolti dal bianco è sempre forte.

Stanotte ha nevicato quanto basta per imbiancare qualche zona lasciata immacolata dalle automobili: giardinetti, piazzali chiusi, cortili.

Vivendo in una cittadina di provincia della bassa padana, dove il più alto campanile in pietra d'Europa, la nostra Tour Eiffel, e un fiume inquinato la riconoscono, gli inverni sono sempre grigi e nebbiosi. La neve l'unico incanto per bambini e adulti.

Vera non l'ha ancora vista, se non di notte e per un tempo breve, due o tre anni fa.

Aveva tre- quattro anni.

Una sera molto tarda, ricordo, eravamo ancora sveglie avvolte da cuscini e libri di favole. Abitavamo in campagna, nella nostra prima casa. La neve era scesa copiosa e in poche ore aveva coperto tutto il paesaggio intorno: le strade, i tetti delle poche case, i giardini, gli alberi. Vestii in fretta Vera, ai piedini le misi le piccole pedule che le avevo comprato e non ancora usato. La portai in cortile perché volevo la vedesse subito... erano anni che l'aspettavamo, perché anche allora non nevicava mai o pochissimo, comunque non abbastanza da riuscire a godere il bianco del paesaggio.

I lampioni della strada illuminavano un poco il cortile, la luna e il cielo stellato davano risalto intorno, rendendo luccicante tutto quel bianco comparso quella notte come per incanto, perché era già notte e come al solito quella volta l'essere ancora sveglie ci aveva favorito. Vera era entusiasta, radiosa, guardava tutto con stupore e con la mente vedevo che fantasticava. Toccava la neve, se la portava alla bocca baciandola e mi sorrideva. Faceva freddo... Il papà era a letto perché si sarebbe dovuto alzare all'una di notte per andare al lavoro. Riportai subito Vera in casa. La mattina dopo era già tutto scomparso.

Stamattina io, il papà e Vera ci siamo vestiti, impazienti di calpestare insieme un poco di quel bianco ancora candido, intatto. Soprattutto perché Vera possa finalmente vedere da vicino la neve. Siamo usciti a piedi e abbiamo trovato un piazzale completamente bianco nel grigiore che già prendeva il sopravvento. Abbiamo giocato a lasciare le nostre impronte e a lanciarci addosso qualche pallina di neve fresca.

Vera rideva divertita... ma noi sapevamo che era poca cosa confronto la montagna.

Nel tornare a casa ci siamo detti: -<L'anno prossimo... quando sarà più grandicella.>.

Sono due anni, infatti, che vogliamo organizzare un viaggio in Svizzera, nell'Engadina, e non l'abbiamo ancora fatto. La voglia di portare la nostra bambina in montagna e trascinarla sopra uno slittino o una slitta trainata da cavalli è fortissima.

Abbiamo trovato un paese, in Svizzera, dove non esistono impianti di risalita ma solo piste per sci da fondo e per slittini. L'ideale per i bambini!

Siamo andati, mio marito ed io, l'anno scorso, nell'albergo che prenoteremo. I gestori sono molto gentili, il marito è di origine italiana e la moglie tedesca. Ci hanno accolto con molto calore e rassicurati per quanto riguarda l'esperienza di Vera, che si farà capire benissimo anche giocando con bambini di lingua diversa. Inoltre è vicino al paese di Heidi, e in giornata potremo portarci Vera con il trenino rosso tipico di quei luoghi e che passa anche da quel paesino... Sarà una bellissima vacanza per l'anno prossimo ... i posti sono meravigliosi.

Avremmo dovuto mollare tutto e scappare via, in montagna appunto...scappare dal nostro destino. Ma pensavamo ancora che il futuro ci appartenesse, che ci fosse ancora tanto tempo davanti a noi. Mesi e anni per andare con la nostra curiosa bambina in giro per il mondo. Isole, Parchi naturali, Oasi, Città d'arte erano le nostre mete preferite. Per l'estate avevamo già organizzato le nostre vacanze al Parco Nazionale d'Abruzzo. La fotografia di Vera sotto la neve mancherà per sempre, e per sempre tante, tante fotografie che avremmo potuto scattare felici, di quella felicità semplice che rende la vita degna di esser vissuta.

Maggio 1995

Abitiamo da otto mesi nella nuova casa a Cremona. Fino ad ora mi è sembrato di non aver mai vissuto veramente, ma solo per questi momenti.... in questa casa, dove stiamo riuscendo ad esser un poco felici, a riprendere in mano la nostra vita. Non devo più andare avanti e indietro in macchina, lungo un tragitto giornaliero di quaranta chilometri, che mi rubava almeno un'ora oltre le otto di lavoro. Inoltre Vera non mi segue più come un fagottino in questo mio spostamento.

Percorriamo quasi sempre, per gli impegni quotidiani, la città in bicicletta. Per me è una grande conquista ecologica fare a meno della macchina quando posso. Lei seduta sul seggiolino dietro perchè non ha ancora imparato. Ma c'è tanto tempo davanti...il futuro e l'avvenire sono nostri. Questa è finalmente la mia via, la nostra vita.

Vera ha quasi finito l'ultimo anno di Scuola dell'Infanzia. E' una bambina socievole, senza capricci. Vuole conoscere ed imparare, questo conta molto per lei e non vede l'ora di frequentare la Scuola Elementare. Ha già *qualche amichetta che vede dopo la Scuola*. Andrà anche a danza con l'inizio del prossimo anno scolastico. Voleva andarci già quest'anno, ma ho preferito fosse più grandicella per affrontare tutti gli impegni che verranno. Ha scelto la scuola di danza contemporanea perché, mi ha detto, *si danza sempre con la musica* e la lascia libera di inventare nuove figure con il corpo. Ho lasciato fosse lei a sceglierla accompagnandola a vedere e a provare tutti i vari Corsi che a Cremona sono molti rispetto a quando anch'io, da bambina, avrei voluto frequentare. Non ho per nulla forzato Vera a far questo... seguo solo le sue naturali predisposizioni. Il desiderio di poter andare a danza è da almeno due o tre anni che lo manifesta.

Io, invece, mi sono finalmente liberata di quel tempo sprecato lungo il tragitto in macchina nei continui spostamenti dal paese alla città.

Questo tempo, oltre alla mia bambina, voglio dedicarlo alla vita sociale che mi è stata preclusa da quando mi sono sposata e andata ad abitare nel paesino dove ho vissuto per quasi dieci anni.

Voglio fare volontariato, dare un po' del mio tempo recuperato alla Società.

Da circa un anno, infatti, mi sto battendo con un Comitato, insieme a Vera e mio marito e gran parte della Cittadinanza, contro la costruzione di un Inceneritore che vogliono ubicare proprio vicino alla città, in un'area d'interesse ambientale. Mi sono anche iscritta alla sezione del W.W.F. e a un corso serale di chitarra classica, per non dimenticare gli accordi imparati da ragazzina, come autodidatta.

Servirà anche a Vera uno strumento musicale in casa...*La vita è qui, per lei, per noi.*

Prima di entrare nel portoncino d'ingresso della nostra casa, Vera si diverte a sparire nascondendosi nel giardinetto comune che arriva sino a lato della casa stessa, dove un muretto ne definisce il perimetro, dividendolo dal cortile sottostante.

E' come un rituale propiziatorio di fine giornata. Io devo cercarla disperandomi, e lei scappare, senza esser vista, dentro casa e salire le scale di corsa.

La ritrovo sorridente davanti alla porta, io sfinita dai tre piani a piedi e dal peso di pacchi e pacchettini che porto sempre con me. La spesa, lo zaino con i quaderni e i libri, la borsa stracolma di cose... com'è dolce e bello il peso della vita normale!

In Aprile ho sognato ben due volte il funerale di Vera. Nel primo ho visto la bara bianca e lei stesa dentro con il cappottino di peluche rosso e verde che mette in questo periodo. Nel secondo si alzava dalla bara bianca e si metteva seduta. Io la rimettevo dentro, coricata, come si fa con un bambino nella culla che non vuole dormire. Una reminiscenza della poesia di Pascoli, forse...

La mattina, al risveglio, non ero troppo sconvolta da quei sogni, collegandoli al fatto che avevo perso da un mese mio padre. Il dolore per la sua mancanza, anche quando era vivo, si fa parecchio sentire. A volte le cose non dette, l'amore mai ricevuto e mai dato, lasciano ferite più profonde del dolore per la perdita di un padre vero ed amato.

Quel periodo non è stato bellissimo, poiché, essendosi ricoverato nell'ospedale dove lavoro, ho dovuto seguire da vicino e per due mesi l'andamento della sua malattia, parlando spesso volte con i medici. Lui mi chiedeva continuamente se avesse un tumore o meno, ed io non mi sentivo di dirgli che si poteva morire anche di qualcos'altro.

Inoltre la situazione non era bella poiché avevo conosciuto la sua nuova compagna.

Non ho mai portato Vera a trovarlo, perché lui non me lo ha mai chiesto, pur non vedendola da circa tre anni.

Ma Vera mi chiedeva di lui.

Quando se n'è andato ha sentito e capito tutto, e data la sua grande sensibilità mi ha fatto domande indirette riguardo la morte, il distacco da una persona comunque cara

Una sera, guardandomi dritto negli occhi, mi ha domandato:

-<Resteremo abbracciate per sempre, io e te, mamma?>.

-<Per sempre!>- Le ho risposto, abbracciandola forte a me. Come la amo!!

Con quel "Per Sempre" reciproco era avvenuta la nostra dichiarazione d'Amore, come due sposi all'altare. L'altare, per noi, era quello strano luogo della tazza del water dove, da quando Vera aveva smesso il pannolino, ci ritrovavamo sole, io e lei, completamente sole, tanto che era diventato il luogo dei piccoli segreti, dei piccoli desideri tenuti nascosti al papà: come comprare qualche giocattolo o quando dormire insieme nel lettone. Che strano luogo aveva scelto l'amor mio per una dichiarazione così importante...!

Entrambe non sapevamo ancora, e non potevamo lontanamente immaginare , che in un futuro molto prossimo e malgrado noi, in quel luogo ci saremmo date appuntamento sempre più spesso invece di diradare gli incontri, così come doveva essere, per la sua imminente e inevitabile crescita e conquistata indipendenza.

Per sempre! Resteremo abbracciate, Amorequesta è la mia ennesima dichiarazione per mandarti, ovunque sei, un :< Ti voglio immensamente bene!!>.

All'inizio di questo mese ho sognato un prato pieno di viole. Guardandole meglio notavo che erano scolorite, di un viola pallido e sbiadito.

La sensazione al risveglio, questa volta, è stata bruttissima e al lavoro ne ho parlato con una collega per sfogarmi un poco. Quell'immagine delle viole senza colore è riuscita a mettermi a disagio, ha scavato dentro di me un vuoto, un senso profondo di perdita definitiva, che ho collegato ancora una volta al lutto recente di mio padre.

Questa volta però, a differenza delle altre, è restata in me la volontà di ricercarne il significato. Come fosse un "segno", un messaggio che mi voglia indicare qualcosa di concreto.

L'inverno precedente, il falegname che aveva consegnato l'armadio nella nuova casa era venuto a portarci una mensola che avevo richiesto. Si era sfogato per la perdita recentissima di una figlia appena sedicenne a causa di una leucemia fulminante.

Mi aveva chiesto se avessi solo una figlia. Vera quel giorno era ammalata, aveva l'influenza e se ne stava tranquilla seduta sul divano.

Il falegname mi disse di cercare di avere altri bambini, perché se si dovessero ammalare poi si soffre moltissimo. Ricordo che avevo provato molta compassione ed ero riuscita a trovare per lui parole di conforto. Quell'uomo, poi, si era scusato per essersi lasciato andare, mi aveva confessato che vedeva in me una persona buona (così disse...) , che poteva capirlo.

Questo fatto mi commosse molto e lasciò in me un segno profondo nel cuore.

Chiesi più volte al suo datore di lavoro se stesse bene e se avesse bisogno di qualcosa. Fortunatamente aveva un'altra figlia .

Dopo qualche mese era uscito il nuovo libro di Isabelle Allende e, pur non avendo letto nulla della famosissima scrittrice, lo avevo comprato. Il libro si intitola "Paula" e parla della storia della figlia, da poco sposata, persa ventiseienne per una malattia: la porfiria. La storia è bellissima pur nella sua drammaticità, e così ho comprato quasi tutti i libri della scrittrice che mi stanno avvicinando maggiormente a quella spiritualità che da sempre sento dentro me.

Quando ero piccola, bambina di cinque-dieci anni, stavo sempre male al pomeriggio verso le 16,30-17. Tutti i giorni a quell'ora smettevo di giocare, mi coricavo sul divano o mi nascondevo in qualche angolo buio della casa. Non volevo vedere nessuno perché dentro di me sentivo come un pugno nello stomaco, un dolore al petto come un senso di vuoto, di mancanza di qualcosa o qualcuno che non conoscevo e non capivo ...

Questo dolore mi faceva piagnucolare e a volte piangere a dirotto.

Mia mamma e mia nonna non davano peso a questo fatto, pensavano fossero capricci, semplici capricci di una bambina un poco viziata...pensavano fosse il mio carattere "difficile", poco accondiscendente, sempre un po' polemico e complesso nei riguardi dei fatti della vita.

Mio padre non c'era mai, mio fratello mi chiamava per scherzo: "Maria Dolores".

... E non sapeva, non sapevo, che lo sarei diventata davvero, neppure tre decenni dopo. Verso quell'ora del pomeriggio, esattamente alle 16,45 è nata a questa vita la mia bambina, il 24 maggio 1989. Un pomeriggio di marzo del 1999, alla stessa ora, ha lasciato il suo corpo per sempre.

Ora, a distanza di anni, posso permettermi di pensare e di affermare che tutti quei fatti: sogni, incontri, letture, sensazioni, "coincidenze", non furono solamente "casi" banali della vita, ma era la Vita stessa che stava preparandomi al mio destino.

*(...) La fortuna sorrideva
come uno stagno a primavera
spettinata da tutti i venti della sera.
E ora aspetterò domani
per provare nostalgia,
Signora libertà, signorina fantasia(...)
F.de André*

Luglio 1995

Siamo ritornati dalle vacanze in Corsica. Vera ha sei anni e quest'estate si è provata a mettere in pratica la sua raggiunta indipendenza.

Voleva andare in bagno da sola, mettersi le calze da sola,...e così via. Voleva anche provare a fare la spesa come fosse una ragazzina più grande. Noi la guardavamo da lontano, mentre si metteva in fila per comperare le baghette, davanti al furgone che la mattina veniva al campeggio. Abbiamo fatto anche il filmato di questa scena un po' buffa. Da lontano gridava se ne volevamo una o due (di baghette)...ma era solo per farsi vedere dagli altri quanto fosse brava e già capace di aiutarci veramente!

Non è stata una vacanza facile, rispetto a quella dell'anno scorso in Sardegna, per vari aspetti che ora non è importante raccontare. L'aspetto più importante è il nostro reciproco affetto e quello: il nostro amore, il nostro rapporto, non ha visto ombra alcuna, ma solo consolidamento e gioia.

Ritornando a casa, alla vita di sempre, eravamo felici e cantavamo insieme a squarciagola le canzoni del gruppo i "Nomadi"... nomadi come noi per le strade fiorite del nostro cuore e della nostra anima.

L'autostrada era poco trafficata, il panorama bellissimo. Il torrente Taro compariva e scompariva tra le valli e i canali stretti dell' Appennino, attraversati dalle altissime sopraelevate a volte dell'autostrada. Assumeva colori diversi, dal blu al verde, a seconda dei fondali più o meno profondi e della vegetazione intorno. Il cielo sopra di noi era di un azzurro intenso.

Le gallerie che dovevamo attraversare buie, di un nero mai visto. Quelle più lunghe superano i due chilometri. Ogni volta che le imboccavamo erano urla pazze e feroci. Immaginavamo insieme di entrare nella bocca di un orco cattivissimo, o in quella di una balena enorme che non ci avrebbe lasciati liberi facilmente..., oppure in un tunnel buio senza uscite, come nelle giostre e nei sogni più spaventosi...

Quando poi s'intravedeva lontano l'uscita luminosa, le nostre urla si trasformavano in gridi di gioia, e cantavamo con tutto il fiato che avevamo in corpo la felicità ritrovata della vita.

La felicità è bellissima e la vita ci proteggeva ancora da quel tunnel senza uscita nel quale, da lì a poco tempo, saremmo dovuti entrare.

Ma ora lasciateci sognare....SIAMO FELICI!!

AVEVO TRENTASEI ANNI E VERA QUASI SETTE

*(...) La nostra storia è una fiaba così, di terrore e tenerezza,
che si dice all'incontrario e comincia dalla fine:
erano sposati, vivevano felici e contenti, avevano una bambina.
Tutti i bambini tranne uno- Philippe Forest*

Gennaio 2002

Avevo trentasei anni compiuti da poco e Vera sei, quasi sette. Mancavano tre mesi circa al suo compleanno. La vita, finalmente, da poco più di un anno ci sorrideva e avevamo più tempo per noi. Volevamo iniziare a VIVERE!!!! Dopo aver traslocato da una paesino di Provincia nella nostra città, Cremona.

Vera aveva finito la Scuola dell'Infanzia e iniziato la Prima Elementare. Era una bambina socievole, senza capricci e riusciva bene in tutto. Voleva conoscere ed imparare, questo contava per lei.

Andava a danza. Aveva scelto lei stessa la scuola di Danza Contemporanea.

Aveva qualche amichetta che vedeva dopo la scuola...non sempre....ma la vita era lì...per lei...per noi.

Il primo quadrimestre era da poco finito e la pagella di Vera era bellissima. Anche se non lo fosse stata l'avrei amata allo stesso modo, forse di più, perchè avrebbe avuto qualche problema e avrei dovuto aiutarla.

Ma lei non aveva problemi...

Lei era felice, spensierata, radiosa...voleva socializzare e mettere in pratica ciò che per cinque- sei anni aveva fatto per lo più da sola, a casa, insieme a noi genitori, quando non era a Scuola.

L'Asilo, la Scuola dell'Infanzia era tutta un'altra cosa rispetto la Scuola Elementare..

Stavamo vedendo i suoi primi progressi, le sue prime conquiste....

Io ero felice con la mia bambina . Avevamo una vita insieme... davanti.

Avevo trentasei anni e Vera quasi sette.

Vera disegnava bene ma non è che me ne fossi accorta subito, perchè pensavo che tutti i bambini disegnassero più o meno come lei. Era stata la maestra di Lingua Italiana che, durante la prima udienza, mi aveva detto che restava incantata dai suoi disegni che metteva sul quaderno per significare le parole.

In effetti guardandoli ora mi fanno tanta tenerezza e mi stupiscono ancor di più per la loro bellezza.

Sapevo che Vera amava molto il disegno, più che scrivere e leggere. Ma era diligente e si impegnava in tutto. Per tutto aveva un senso del dovere altissimo e una forza di volontà enorme.

Questo lo scoprii ancor di più dopo qualche mese....anche se lo avevo già constatato in varie occasioni, sin da piccola..

La matematica e la geometria fanno parte anch'esse della visione generale delle cose e dei segni, quindi del disegno. Vera questo lo sapeva bene e lo metteva in pratica.

Aveva già una buonissima proprietà di linguaggio, tanto che la sua maestra mi disse che non aveva bisogno di lezioni sull'arricchimento del lessico...!

Amava la lingua italiana e quella inglese ... Aveva tanti altri talenti e passioni che non mi piaceva sottolineare in mezzo agli altri, come facevano invece molti genitori..

Avevo trentasei anni da qualche mese.

La più grande felicità era la mia bambina che superava di molto la mia fantasia.

Non volevo soffocarla con il mio amore, con bassi ricatti affettivi, e non lo avrei mai fatto perchè l'amavo davvero. La sentivo come un'anima affine, il suo sguardo era per me la vita stessa, il senso di tutte le cose, un preludio di Paradiso.

Ero felice e si vedeva, lo notavano in molti...

Sono sempre stata una persona avara di sorrisi e di gioia. Con Vera invece ero me stessa perchè lei riusciva ad ottenere da me, e da tante altre persone, il meglio del proprio carattere e del proprio essere.

Lei aveva sei anni e nove mesi, perchè a quell'età anche i mesi sono importanti e persino i giorni contano....! Aveva mille passioni, mille sogni, mille progetti.

Aveva una voglia di vivere speciale che non sempre hanno tutti i bambini!

Voleva scoprire il perchè di tutte le cose, senza assillare nessuno con i suoi perchè.

Una bambina splendida.... lo dicevano gli altri!

Solitamente le storie finiscono così: erano sposati, vivevano felici e contenti, avevano una bambina. Ma questa non è la fine è solo l'inizio della nostra storia, che è una storia all'incontrario, come una fiaba che leggevo a Vera quasi tutte le sere.

Fiabe, filastrocche, favole e storie a lieto fine.... come nelle fiabe di Rodari la sua vita all'incontrario non le diede tregua, e lei che le richiedeva soltanto la sua fetta di torta, la sua sacrosanta fetta di torta, ma in terra! (*"La torta in cielo" e "Il paese all'incontrario" di G. Rodari*)

Avevo trentasei anni, metà della mia vita davanti insieme alla mia bambina, che sarebbe cresciuta, diventata presto una donna ...

Lei ne aveva quasi sette, una vita intera davanti a sé.

Ma la vita, a volte, presenta troppo presto il suo verdetto....e il nostro era: a morte!

Non dovevamo più esistere...una vita spezzata, tre vite spezzate...una famiglia che sparisce nel nulla. Avevo quell'età e mio marito tre anni di più quando siamo stati catapultati su di un altro pianeta, dove non c'era nessuna rosa.

Un mondo parallelo che niente deve aver a che fare con l'altro, quello dei "sani", dei "normali". Un attimo e tutto si dissolve, si spegne, si annulla. Il tempo si ferma per sempre.

Il tempo si è fermato ed è là che con la mente torno, ogni giorno ed ogni notte..

Dopo tre anni, alla morte fisica di Vera, io e mio marito avevamo 39 e 42 anni. Il mondo si chiudeva per sempre su di noi. Eravamo diventati genitori senza figli...anzi genitori che hanno perso una figlia, una bambina!... Orrore! Vade retro....!

Siamo andati così indietro e così lontani da tutto e da tutti, dalla vita normale e dalla "gente normale", che ci basta spostare un attimo lo sguardo per vedere e capire tutto. Tutto quello che la vita non è, o è per davvero.

Dalle nostre parti, dalla nostra parte, tutto è così diverso....!

PRIMA PARTE

CAPITOLO 1

*... Si pensa sempre che le disgrazie capitino agli altri.
Non so perché, non è per cattiveria, forse è una difesa messa in atto
dal nostro cervello in modo che la vita prosegua con progetti
che riteniamo eterni. Se si riflettesse un momento sulla fragilità
alla quale siamo esposti, non si uscirebbe di casa, non si amerebbe più nessuno.
Ma quando ci sbattiamo violentemente la testa ... solo allora si prende coscienza
della debolezza umana.”*
“Un angelo canta blu”- Bianca Maria Buscagli

22 febbraio 1996

Stamattina alle nove mi sono assentata dal Laboratorio di Patologia Clinica dove lavoro e sono salita in radiologia, al terzo piano dell'ospedale: Vera ed Ernesto mi stavano aspettando per una radiografia che dovevamo fare alla gamba destra di nostra figlia.

Il 31 gennaio, per la prima volta, Vera si è lamentata dicendo di avere dolore e da allora è irrequieta, suda molto la notte e mi chiede di restare a dormire con lei perché ha degli incubi. Sono già un po' di notti che in realtà questo succede. Una sera mi ha detto che, un momento prima di dormire, si era guardata il dito della mano davanti a sé ed era in realtà quello di un mostro peloso ...

Non posso restare nel lettino della sua cameretta, Ernesto non vuole perché dice che bisogna che si abitui a stare da sola.

Dopo un po' mi alzo e vado di nuovo a vederla. E' semi-addormentata e devo cambiarla completamente perché è molto sudata, in particolar modo dietro la schiena.

Sono quindi solo tre settimane che dice di avere questo dolore alla gamba, e ora ha iniziato anche a zoppiare. Lei, che nelle sue lunghe e flessuose gambette ha un punto di forza molto visibile per come sono strutturate fisicamente, per come danza e si muove, per come riesce a correre velocemente per difendersi, a volte, dall'aggressività degli altri bambini. All'inizio ho pensato fossero dolori della crescita, oppure dovuti al nuovo ambiente, alla scuola e agli impegni scolastici che al loro inizio potrebbero influire sulla sua psiche. Mi dimenticavo però quanto Vera ami andare a scuola. La pagella del primo quadrimestre di prima elementare e il giudizio degli insegnanti sono stati molto confortanti e annunciano una sua buona riuscita in tutte le materie, sia a livello concettuale che operativo. Vera è molto creativa, propositiva e non ha nessuna difficoltà né di apprendimento né di socializzazione.

Dopo varie visite da pediatri e chirurghi della nostra città non ci resta che vedere cos'è che le provoca questo male. Nel salire le scale dell'ospedale i ricordi di quelle tre settimane di ricerca mi affioravano alla mente.

Il primo è stato quello della sua pediatra che mi ha chiesto se la bambina amasse davvero andare a scuola, poiché lamenta il dolore soprattutto la mattina. <Ama moltissimo andarci! >- Ho risposto perplessa. Lei non ha indagato oltre e mi ha detto di aspettare.

Poi la visita da un chirurgo dell'ospedale, per vedere se potesse trattarsi di appendicite, che spesso provoca dolore alla gamba destra. Durante la visita il medico ha fatto camminare avanti e indietro la bambina. Lei sorrideva e diceva di non sentire alcun male. Forse aveva paura? Stava mentendo? Dopo la visita lo stesso medico mi ha consigliato un'ecografia dalla quale è risultato nulla di patologico. Sono andata poi dal pediatra più noto di Cremona che l'ha visitata, le ha articolato la gamba destra che muoveva benissimo

e non presenta a oggi segni particolari come tumefazioni o arrossamenti. Mi ha dato alcuni antinfiammatori e mi ha detto che, se il dolore non fosse passato entro una settimana, bisognava fare una radiografia. Ho dato gli antinfiammatori a Vera. Tutto sembrava passato e non ricordavo più di questo suo dolore.

Domenica mattina mentre giocavamo tutti insieme sul lettone, dopo un'acrobazia più ardita delle altre, Vera mi è venuta incontro con aria preoccupata e guardandomi negli occhi, abbracciandomi forte, mi ha detto sottovoce che le faceva male ancora la gamba. Sottovoce per non farsi sentire da suo padre, che sa essere molto più apprensivo di me.

In quel preciso istante ho sentito un colpo al cuore. E' stata la prima volta che mi sono preoccupata per davvero, ma ho cercato di non farglielo notare. L'ho fatta immediatamente coricare sul lettone, le ho tolto i pantaloncini della tutina e ho provato a divaricarle le gambe. La sinistra tutto bene, la destra si piegava, si alzava ma non si divaricava, come se fosse bloccata da qualcosa e come non era successo la settimana prima dal pediatra. Non presenta gonfiori, né segni particolari, né arrossamenti. Ho notato però che la configurazione dell'anca destra, vista da dietro la schiena, è leggermente rialzata rispetto la sinistra. Mi sono spaventata.

Ho cercato di non farlo notare né a Vera né a Ernesto per evitare a entrambi inutili apprensioni. Vera ha sempre goduto di ottima salute. Ha un bellissimo aspetto e un colorito roseo. E' felice, vivace, allegra, gioiosa per ogni novità. Cos'è che ha la nostra bambina per riuscire a incantare le persone che incontra? Cos'è che le fa innamorare e spesso dire che è un essere speciale? Quanta felicità questa bambina ci dona...! Quanto amore, quanta apprensione per un essere così indifeso...

Il giorno dopo abbiamo subito telefonato a un ortopedico della nostra città, dove avevo già portato Vera l'estate precedente per chiedere se fossero ancora necessari i plantari che portava da un anno per un problema ai piedini leggermente valghi. Mi disse di toglierli perché i muscoli si sarebbero rinforzati da sé, visto che la bambina cammina spesso in punta di piedi, avrebbero assunto nel tempo la giusta posizione.

Durante questa nuova visita, invece, mi ha consigliato una radiografia e non si è pronunciato oltre. Vera aveva portato con sé due piccoli cigni di plastica che faceva giocherellare sulla sua scrivania. Il medico l'ha guardata e le ha detto cosa stesse combinando... Quest'affermazione mi ha messo in ansia. Non l'aveva certo pronunciata perché la bambina stava giocando con due pupazzetti di plastica...

Vera ed Ernesto mi hanno accolto con allegria. Vera ha portato il suo peluche preferito, Bambi, perché deve fare anche lui le radiografie. E' la prima volta per entrambi e quelle macchine non sono certo rassicuranti per una bambina di neanche sette anni. I tecnici sono bravi e riescono a metterla a suo agio. Durante la lunga attesa per il responso ho detto a Ernesto di andare pure al lavoro, che sarei rimasta io con la bambina. Lui ha annuito sentendosi tranquillizzato dalla mia presa di posizione.

E' stata poi un'ora tremenda, impossibile da raccontare.

Ho affidato Vera ai tecnici con i quali aveva fatto amicizia. Mi son fatta forza e sono entrata nella stanza diagnostica dove si era formato un capannello di medici e radiologi intorno alla lavagna luminosa che serve per visionare le radiografie.

Due terzi del femore destro era opacizzato rispetto all'intero arto. Mi hanno detto che dovevano fare altre radiografie in altre posizioni, alla testa e a tutto lo scheletro. Prima di preoccuparmi per ciò che poteva essere, mi sono preoccupata per la nocività delle radiazioni sul suo corpo di bambina...

Fatte tutte le radiografie ho lasciato di nuovo Vera con i tecnici e sono tornata in laboratorio. Nell'appendere il camice nell'armadietto dello spogliatoio mille domande mi hanno attraversato la mente. Quando rimetterò questo camice? Quando tornerò al lavoro?

Alla mia vita normale? E' stato solo un attimo... no ... no ... ! Si saranno sbagliati ... Siamo tornate a casa. Non ho portato Vera a scuola che ama così tanto. Quando potrà ritornarci? Quando potrà ritornare alla sua vita normale? No ! Tutto si sistemerà. E' solo un tremendo sbaglio.

Mi ha chiamato Ernesto dal lavoro. Gli ho detto di farsi dare un permesso e tornare subito a casa. Nel riagganciare il telefono ho pensato come potesse sentirsi durante i venti chilometri del tragitto del ritorno. E' stato solo un attimo perché tutte le mie attenzioni si sono rivolte a come propormi a Vera, a come non far trasparire il benché minimo affanno. Intanto lei mi chiedeva perché non l'avessi portata a scuola. Avevo sbagliato.

Il primo di una lunghissima serie di sbagli.

Non le ho risposto, le ho messo un grembiulino intorno alla vita affinché non si bagnasse, un catino d'acqua calda su di una sedia e un sapone tra le mani. Le ho detto di lavare per bene Bambi. I tecnici avevano fatto molte radiografie anche a lui per vedere se stesse bene, e così si era sporcato ... lei sembrava serena, felice, inconsapevole?

Eh ... no!.. Mi ha guardato con i suoi occhi più seri e mi ha chiesto come mai poteva fare una cosa così insolita, che le era stata sempre proibita, solo per il fatto di potersi bagnare e sporcare il pavimento ...

Il secondo di una lunga serie di sbagli.

L'ho guardata profondamente negli occhi ... è così bella! Le ho risposto che era una specie di "scambio" perché per qualche giorno non sarebbe potuta andare a scuola. "Barattare" un fatto che le piaceva moltissimo, andare a scuola, con un altro altrettanto desiderato, lavare i suoi peluche preferiti. Doveva pur occupare il suo tempo... Dovevo prepararla giorno per giorno a ciò che l'aspettava e sapevo, sentivo, non sarebbe stato niente di piacevole.

Ma non si dovrebbero mai sottovalutare i bambini.

Stanotte ha voluto dormire nel lettone, in mezzo a noi. Altro fatto molto raro perché non glielo concediamo molto facilmente. Sia per un fatto di educazione, sia per i nostri orari di lavoro che prevedono turni notturni (anzitutto quelli di Ernesto), quindi faticosi che ci impongono di riuscire a dormire sempre bene la notte per affrontare nel migliore dei modi le lunghe giornate di lavoro.

Era agitata. Le abbiamo letto e inventato molte fiabe. Prima di addormentarsi, un attimo prima di chiudere gli occhi mi ha guardato... com'è bella!!... Con occhi seri ma sorridenti mi ha chiesto:

-< *E' grave, mamma?*>-.

E' stata come una pugnalata al cuore. Vera è piccola, mancano tre mesi al suo settimo compleanno. Non può essere consapevole. Nello spegnere la luce del comodino, per non farmi vedere in viso, le ho risposto:-< Certo che no, come potrebbe essere una cosa grave? Dormi amore... >

La prima bugia di una serie che speravo non doverle mai raccontare. L'ho abbracciata solo un poco per non farle sentire il mio cuore che batteva all'impazzata.

Dopo che si è addormentata profondamente mi sono alzata e sono qui a scrivere, per scaricare questa tensione, arginare quest'ansia, allontanare questa paura, scrivere su questo foglio: NON E' GRAVE! Perché certamente non lo sarà. Sarà uno sbaglio, un altro tipo di malattia facilmente risolvibile, ne ho lette tante oggi sull'Enciclopedia Medica ... ma sto tremando e non voglio svegliare nessuno. Voglio che il sonno li protegga durante questa lunga notte, li protegga entrambi da una realtà che non può essere la nostra, la sua... mi coricherò sul divano finché smetterò di tremare di paura. Domani come sarà? Quattro giorni prima di partire per il Centro Specializzato sono troppi. L'ortopedico ci ha fissato una visita da un noto professore di quella città.

Non riusciremo ad aspettare tanto. Domani andremo a sentire se gentilmente può vedere di anticipare l'appuntamento. Speriamo possa farlo.

23 febbraio 1996

Oggi siamo andati insieme con Vera dall'ortopedico con le lastre effettuate in ospedale. Il reparto stesso l'ha avvisato ieri. Ci ha confermato la diagnosi: osteosarcoma esteso a due terzi del femore destro. Ci ha detto come potrebbero agire all'ospedale di Bologna, che è l'unico Centro Specializzato per quel tipo di tumore. Ha parlato di resezione dell'osso colpito e innesto di una protesi. A queste notizie, dette in modo troppo diretto, Ernesto ha avuto un malore e si è appoggiato al muro. Meno male che non è svenuto perché proprio in quel momento Vera è entrata improvvisamente nello studio e l'ha visto: -< Cos'ha il papà?>- Mi ha chiesto - Ed io: < Ha male al braccio ... sai quel dolore che ha da qualche tempo? L'epicondilitis? Si è fatto visitare anche lui dal medico>. .

Salvata appena in tempo!! Il male al braccio Ernesto l'ha per davvero. Vera sapendolo ha accettato senza problemi la mia risposta. L'ortopedico ci ha raccomandato di tenere la bambina in braccio o seduta perché si potrebbe verificare il rischio di una frattura all'osso. Gli abbiamo chiesto se poteva anticipare l'appuntamento con lo specialista di Bologna, ma dice che più di così non può fare. Dice pure che è già tanto se l'ha fatto di prendere, per noi, contatto con questo luminare e riuscire per il ventisei. Il tumore non potrà peggiorare in quattro giorni. Il tumore dice... per non parlare di cancro, come se fosse un termine meno spaventoso. A una nostra successiva richiesta di fissare prima l'appuntamento ci ha risposto, piuttosto seccato, che lui ha fatto già tanto nell'indicarci quel Centro Specializzato, e fissarci un appuntamento da quel luminare.

Questo è l'aiuto che abbiamo avuto dal più noto e quotato ortopedico della nostra città. *(Venimmo poi a sapere che si poteva passare semplicemente e direttamente dal Pronto Soccorso dell'Ospedale, come avevano fatto tanti genitori che poi incontrammo).*

Siamo tornati a casa disperati. Abbiamo portato Vera dalla nonna che è l'unica persona che ci può dare una mano. E' già informata su tutto. Tutti presto lo sapranno.

Ci penserà lei, per un po' di ore, a recitare con Vera. Noi siamo stremati e abbiamo bisogno di un attimo di riflessione. Io, soprattutto la sera e durante la notte, ho dei forti tremori. Ernesto è andato dal nostro medico, gli ha spiegato il fatto e ha richiesto dei tranquillanti per me. Il medico non sa nulla di questo tumore e non sa darci consigli. Dice che dobbiamo fidarci del Centro Specializzato. La stessa cosa al Reparto Tumori dell'Ospedale in cui lavoro e dal mio Primario. Come un ritornello dicono:

-<Fidatevi del Centro Specializzato>- ... A me sembra dicano:-

-< Noi non c'entriamo, non siamo coinvolti e nemmeno specializzati. Arrangiatevi>-

E così è stato.

*La vita vera è più dolce per gli orchi che per i bambini.
E' lei che sperde Pollicino in fondo al bosco
e fa sparire i sassolini bianchi che segnano fra gli alberi,
la strada nascosta del ritorno...*
“Tutti i bambini tranne uno”- Philippe Forest

28 febbraio 1996

I quattro lunghissimi giorni sono passati. Siamo partiti per Bologna il ventisei, insieme a mia mamma. Per Vera è stata una gita, una novità. Durante l'attesa nell'appartamento-studio del luminare era l'unica bambina, e si divertiva a far sorridere le altre persone che attendevano il loro turno.

Arriva il suo, anzi il mio perché Vera, il luminare, non la vuole neppure visitare e tanto meno vedere quando glielo chiedo ... guarda invece le lastre, dice che è un tumore.

Mi prende le spalle tra le mani senza dirmi nulla, senza darmi risposte esaurienti o semplicemente tranquillizzarmi. E' un messaggio non verbale per dirmi di farmi coraggio. Mi siedo su di uno sgabello che trovo nel corridoio prima di tornare nella sala d'attesa, mi gira la testa e nessuno si occupa di me. Vorrei gridare, piangere, ma non posso. Paghiamo la visita e aspettiamo.

C'è difficoltà per il ricovero immediato, ma io insisto e insisto ancora. Non torno più a casa per poi dover ritornare. Un altro medico, dopo un po' di tempo, ci comunica che possiamo andare, che il posto l'hanno trovato. Ci mettiamo in macchina alla ricerca dell'ospedale. Finalmente troviamo la strada che nell'ultimo tratto è in salita sopra una collina in mezzo agli alberi, sembra un bel posto ...

Poi all'improvviso raggiungiamo un edificio piuttosto fatiscente. Posteggiamo la macchina e nello scendere ci accorgiamo che sta iniziando a nevicare.

Per Vera è forse la prima volta che vede la neve scendere dal cielo, perché in questi anni ha nevicato pochissimo. Si stupisce, sorride, gioca, cercando di farsi cadere i fiocchi sul viso, sulla bocca, nella bocca! La guardo ... com'è bella!

Avrei voluto vedesse la neve in montagna. Invece...

Entriamo dal Pronto Soccorso con la carta del luminare. Un infermiere ci conduce nel reparto. Vera è in braccio a Ernesto e si guarda attorno. C'è anche mia mamma che ha voluto seguirci nel caso servisse essere in due a parlare con i medici.

Il reparto non è un reparto pediatrico. Ci sono ragazzi e ragazze giovani, qualche bambino e qualche persona adulta. Ci fanno entrare in una stanza. E' vuota, stretta e lunga, in fondo una finestra. I tre letti appoggiati contro la parete di destra, il bagno sulla sinistra. Strano ... avevano detto che non c'era posto, invece ci sono letti vuoti.

Per Vera scegliere il “suo” letto è un gioco divertente, ma il divertimento dura poco.

Proprio in quel momento entra un'infermiera che, con tono efficiente e distaccato, dice che la bambina domattina farà il prelievo del sangue e quindi dovrà restare a digiuno.

Vera, che ha paura quando le taglio le unghie, nel sentire la notizia, così all'improvviso, si mette a piangere come una neonata, memore dell'ultimo prelievo al quale è stata sottoposta qualche giorno prima a Cremona, che le ha lasciato un grosso ematoma al braccio sinistro.

Non è riuscita a mangiare nulla per cena, le ho infilato il pigiama e la supposta antinfiammatoria per il dolore alla gamba.

Abbiamo cercato di farla addormentare e non so quante fiabe leggere, storie raccontare, rassicurazioni inventare, fino a che a notte fonda è crollata sfinita.

Ci hanno accordato il permesso di fermarci nella stanza solo per questa notte poiché non c'è nessun altro paziente. Mia mamma si è coricata su di un letto e cerca di dormire. Ernesto si è sistemato su di una sedia e si è chinato con la testa fra le braccia ai piedi del mio letto. Io coricata guardo il soffitto e veglio tutta la notte per cercare di prepararmi ad affrontare questa nuova situazione. Incomincio a scorgerne la disumanità e a pensare come fare per proteggere Vera. La mia vita, la sua vita, la nostra vita comincia a non essere più controllabile da noi, ma da forze esterne che non riesco a capire.

La mattina il prelievo è andato abbastanza bene. Hanno messo una farfallina di plastica con un piccolo ago nella vena del braccino di Vera, dove presumo d'ora in poi le faranno tutti i prelievi e i vari esami che dovrà sopportare. L'ago non si vede, ma dal tubicino esce un po' di sangue che non riesce a trattenere. Vera mi ha chiesto cosa fosse ed io non ho neppure avuto il coraggio di dirle che era semplicemente il suo sangue. Le ho detto che è un liquido rosso che mettono per non farle male. Le ho allungato la manica del pigiama per coprirglielo e non farglielo vedere.

Quante bugie le racconto ... farò bene? La proteggerò o contribuirò ad aumentare in lei la paura? Non so...

2 marzo 1996

Ieri mattina hanno ricoverato nel letto vicino a Vera una ragazza bellissima, senza capelli. Evidente che ha fatto la chemio per un cancro (ho saputo) che ha a livello del bacino. E' insieme al padre perché la madre, dicono, sia scappata da quella realtà tremenda. Non mi pare vero ...

Dentro di me, quando è arrivata nella stessa stanza, ho sentito un colpo al cuore tremendo, perché in lei ho visto la mia bambina, lo stesso destino ... invece Vera non ha chiesto nulla e con naturalezza le sorrideva, le parlava ed ha fatto subito amicizia malgrado la differenza di età. Nel pomeriggio l'hanno subito trasferita in un altro ospedale dove fanno una cura più forte ai ragazzi della sua età.

Verso sera è arrivata Rosy, una ragazza di quindici anni, bella, alta(sono tutti così i ragazzi e i bambini che arrivano in questo reparto ...) La stanza si è riempita di gente: parenti, amici, il padre distrutto ... Ho fatto amicizia con la madre che mi ha detto che la trasferiranno, come la ragazza di stamattina, solo che lei è appena stata ricoverata per un dolore alla spina dorsale e non ha iniziato ancora nessuna cura.

Le nostre figlie sembrano serene, piene di fiducia, senza paure noi mamme prendiamo i tranquillanti, di nascosto, la sera ... Mi avvicino a Vera che vuole le favole della buona notte, e mi accorgo che le racconto solo quelle senza " lupi neri" o "draghi feroci" ... come potrò aiutarla a combatterli?

CAPITOLO 2

*Erano trasparenti. Stavano relegati in quel ghetto ma la loro purezza e la loro sacralità.
avevano trasformato quel luogo in un tempio, di cui loro erano i sacerdoti
Per cui davanti a loro ci si doveva inginocchiare(...)*

*Andate a trovarli (...). Si presenteranno ai vostri sguardi dei mostri umani (...)
quasi tutti sono senza capelli. Ma voi guardateli come angeli.
“Sopra le ali dell’Aquila”- Rosanna Garofalo*

10 marzo 1996

Siamo ancora in ospedale. Nell’arco di quindici giorni dalla comparsa del dolore Vera si ritrova su di una sedia a rotelle. I medici ci hanno detto che esiste il rischio molto probabile di una frattura del femore.

All’ospedale la portiamo in giro per ore e ore lungo i corridoi dei reparti perché le sue giornate siano meno pesanti. Non può camminare e la gamba comincia a farle male veramente, soprattutto la notte. Non ha iniziato ancora nessuna cura e i suoi splendidi capelli le incorniciano il viso rosato e intatto.

Nella parte vecchia dell’ospedale c’è un grande corridoio, dove i monaci benedettini avevano le loro celle. In fondo una grande finestra che si affaccia sopra i tetti della città. All’inizio del corridoio si vedono le torri e tra queste la torre degli asinelli che appare molto grande e alta per un effetto ottico dovuto al lunghissimo corridoio e all’architettura della finestra. Quando ci si avvicina ad essa la torre si ridimensiona in mezzo alle altre e ai tetti della città. Questo fatto stupisce sempre Vera e vedo che guarda curiosa. E’ una grande osservatrice, ha una memoria visiva eccezionale che le permette di fare disegni meravigliosi. Essi esprimono la sua interiorità, la sua sensibilità e fantasia, la sua anima. Per lei ora questa sua passione è una grande risorsa.

Dalla grande vetrata della finestra si arriva alla Chiesa attraverso un cancello di ferro battuto e un piccolo corridoio. Prima di entrare c’è una stanza adibita a esposizione di oggetti e libri sacri. La gestisce suor Tessa, di origine polacca, e con essa anche la prenotazione degli arrivi da tutta Italia dei parenti dei ricoverati, per ospitarli nel dormitorio sopra la Chiesa che un giorno Vera ha voluto visitare. Quando entriamo in questo “negoziato” di oggetti sacri, il luccichio la affascina. Compriamo qualcosa e suor Tessa le regala sempre qualche immagnetta, spilla o gioiellino. Quello che più attira Vera è una scatolina piena di anelli. Un giorno ha voluto comprarne uno da portare a scuola. La tenevo alzata perché non riusciva ad arrivare e vedere bene le bacheche dove erano esposti. Mi ha detto con una vocina quasi sussurrata, sottotono, che voleva regalarlo a un suo compagno di classe.

Ne ha comprati altri per qualche sua amica, per sé e per me, che ho subito indossato dicendole che non lo avrei mai tolto. Lei sorrideva soddisfatta. Quale svago per una bambina di neanche sette anni ...!!! E’ il tempo delle prime simpatie, dei primi “amori”.

Ma per lei non è possibile. Mi si è stretto il cuore ed ho provato rabbia e dolore per il tempo perduto della sua infanzia, in un ospedale, per un male terribile.

Andiamo spesso al bar dove vendono anche qualche giocattolo, in edicola a comprare o semplicemente guardare qualche giornalino. Questi due posti fanno sembrare questo luogo di sofferenza quasi normale ... ed anche la nostra vita, in questo modo, lo sembra.

Quando il tempo lo permette usciamo nei giardini interni all'ospedale. Ce ne sono due: uno ha una fontanella con i pesci rossi, l'altro, oltre ad aiuole e grandi alberi, ha un piccolo passaggio segreto dove si può uscire dalla recinzione e arrivare sopra un piccolo colle. Lì si è "fuori" e sembra di stare in un bosco, di non essere più in Ospedale. Vera fantastica e ride sempre gioiosa insieme al papà che fa l'attore cercando piccoli gnomi nelle fessure degli alberi.

Un giorno abbiamo giocato, io e lei, nell'androne di un'enorme scala di marmo con due finestre altissime coperte da tende pesanti, ai lati due sedute anch'esse in marmo.

Vera immaginava di essere a teatro perché le tende le ricordavano il sipario.

Abbiamo passato un intero pomeriggio, e così tante altre volte in situazioni simili.

Quanto poco ci vuole per far divertire i bambini! ... e pochissimo Vera che è così speciale da farmi dimenticare la reale situazione. Per un attimo sono con lei nei suoi sogni e la paura, la tristezza, l'orrore non esistono più.

Una mattina ci hanno portato in un altro ospedale per fare a Vera una scintigrafia ossea. Ernesto non è potuto salire insieme con noi sull'ambulanza e ci ha raggiunto con un autobus. Vedere Vera sull'autoambulanza insieme ad altri pazienti adulti, che si recavano anch'essi per lo stesso esame, mi ha gettato nello sconforto totale. So benissimo che le inietteranno in vena un liquido di contrasto molto tossico, ma questo non importa a nessun medico perché il cancro che l'ha colpita giustifica ogni mezzo con il quale cercano di guarirla. Grazie al tubicino inserito nel braccio l'esame sarà indolore per lei. Ma chi la proteggerà da quelle sostanze radioattive? Cerco di non pensarci...

Durante l'attesa Vera si è messa a disegnare e il Primario, che è stato molto gentile riuscendo a mettere a proprio agio la bambina, le ha chiesto di poter tenere per sé il suo disegno: un fondale marino con pesci, stelle marine, granchi, alghe e bollicine.

Le ha fatto vedere persino il suo scheletro completamente fotografato dall'esame scintigrafico. Vera è sempre molto incuriosita da tutto e chissà cosa si nasconde davvero nel suo cuore... perché avrà disegnato quel fondale?

Chi può capire o solo immaginare COSA può passare nella mente di una bambina colpita in questo modo: quali i PENSIERI, le PAURE, le CONSIDERAZIONI, le SPERANZE.

Chi può capire cosa può passare nelle menti e nei cuori dei genitori ...

Maledettamente non riesco neppure a scrutare in quella vita che ci apparteneva, e che ci sfugge inesorabilmente dalle mani. Come un fantasma corre parallela a quella reale ... una vita normale, come tante ... ma semplicemente la Nostra. La malattia ruba la vita alle persone, ai bambini ...

Sono stati giorni d'inferno. Hanno sottoposto Vera a numerosi esami radiologici e clinici. Ho confessato le mie preoccupazioni ai medici per le innumerevoli radiazioni alle quali è sottoposta, spesso anche inutilmente perché di lastre radiologiche ne avevamo portate molte da Cremona. Dicono che non le trovano, ma non credo sia vero.

Mi hanno detto che dovrò abituarmi, che Vera sarà per molto tempo soggetta a varie cure, operazioni, eccetera, ... e che dobbiamo prepararci, prepararla.

Ma come possiamo da soli? Sembra ci dicano di stare calmi, di non chiedere più di tanto, di non rompere ...

Sarebbero dovuti essere presenti psicologi e persone capaci di dare un sostegno ai genitori, ai ragazzi e ai bambini improvvisamente colpiti da una malattia così grave. Troppo duro e scioccante dal punto di vista umano ciò che si vedeva intorno. Ragazzi e bambini senza capelli, spesso amputati, chi di un braccio, una gamba o parte degli arti. Noi genitori cercavamo di farci coraggio a vicenda e di solidarizzare un po', ma era tutto inutile. Vera osservava ogni cosa, ma inspiegabilmente non chiedeva nulla. Posso capire i bambini che vedeva senza capelli, ma non quelli amputati !... Lei faceva amicizia con tutti, regalava un sorriso a chiunque, medici compresi. Non chiedeva nulla, non faceva domande, sembrava serena. Noi cercavamo di proteggerla da situazioni a volte indescrivibili e indicibili. Era peggiore di una guerra molto crudele perché il nemico era invisibile, sconosciuto e imprevedibile.

Sarebbero dovuti essere presenti psicologi o psichiatri a livello di Elisabeth Kubler Ross, psicologa americana di origine svizzera, che per quarant'anni ha seguito in Virginia bambini e genitori in questi reparti, dando consigli, suggerimenti, aiuti reali. Qualche persona l'abbiamo incontrata (psicologa e assistente sociale), ma niente a che vedere con ciò che ho letto sui libri della Ross.

La prima psicologa la richiedemmo dopo diversi mesi dall'inizio delle cure, ma sinceramente non ricordo nulla del suo aiuto.

Solo oggi, dopo tanto tempo, riesco a spiegarmi l'atteggiamento di Vera. Non era certo perché mancasse di consapevolezza, o perché fosse comunque serena. Oh ... no!

Magari fosse stato così ... era per il fatto di essere invece pienamente consapevole di quanto noi, suoi genitori, stessimo soffrendo. Inutili i nostri sorrisi, le nostre rassicurazioni, le nostre bugie. Lei vedeva oltre tutto questo, oltre i nostri occhi, oltre il nostro sguardo. Ci trattava sempre con gentilezza, con la sua incrollabile grazia e l'avrebbe fatto sempre di più nel tempo, nei momenti più difficili e nonostante tutto, anche quando avrebbe potuto ribellarsi. Ci voleva proteggere ... ecco perché davanti alle scene più indicibili faceva finta di nulla, come se non stesse accadendo nulla. Ma dentro il suo cuore? Che prova enorme stava vivendo alla sua tenera età ... strappata alla sua vita normale di bambina di sei anni ... appena dopo il suo primo quadrimestre di Scuola Elementare!

Per la prima volta è stata sottoposta ad anestesia generale. L'ho accompagnata distesa sul lettino in sala operatoria, mano nella mano. Con l'altra teneva stretto a sé il suo peluche preferito: Bambi. Le han fatto una biopsia ossea che le ha procurato una ferita con cinque punti di sutura all'altezza della testa del femore. Le hanno inserito un C.V.C: catetere venoso centrale o Broviac (un nome che un genitore non dovrebbe mai conoscere), un tubicino di plastica inserito nella vena succlavia che esce dal piccolo e candido torace a livello dello sterno. Questo permetterà di fare facilmente i numerosi prelievi di sangue, ed è la prova evidente che sarà sottoposta a chemioterapia perché in esso inietteranno anche le sostanze chemioterapiche. Perciò il tumore è maligno e ne abbiamo avuta la conferma quando è uscita dalla sala operatoria. Sono state quattro ore interminabili, passate con Ernesto nel grande corridoio dell'Ospedale, seduti vicino all'ascensore che dalla sala operatoria interrata avrebbe riportato Vera in reparto. Finalmente l'abbiamo vista arrivare. Il visino stravolto e semi-addormentato. E' stata trasportata in un altro reparto, quello di oncologia, anch'esso non pediatrico ma occupato per lo più da bambini e ragazzi giovanissimi.

E' stata trasportata sopra lo stesso materasso del letto che occupava in precedenza, perché non voleva essere toccata dalle infermiere per il dolore alla gamba operata.

E' stato necessario molto tempo prima che si riprendesse dall'anestesia. Era molto disturbata e per la prima volta l'ho vista soffrire molto.

Il primario e la caposala del reparto ci hanno chiamati nel loro ufficio e ci hanno spiegato che il tumore di Vera è curabile e guaribile nel 70% dei casi con la chemioterapia. Naturalmente dopo i cicli pre-operatori, Vera dovrà essere sottoposta a intervento chirurgico per togliere l'osso malato, che si dovrebbe necrotizzare completamente grazie agli effetti della chemio. I cicli comprenderanno quattro sostanze:

Methotrexate ad alte dosi, Cisplatino, Adriamicina e Ifosfamide.

Sembra tutto facile per come l'hanno esposto e il 70% di probabilità di guarigione ci sembra abbastanza alto. Inoltre, assicurandoci che la malattia è curabile, ci siamo un poco tranquillizzati.

Ho letto che il cancro potrebbe infiltrarsi nel circolo sanguigno già durante la biopsia poiché si vanno a stimolare e a rompere le cellule intorno. Non sarebbe il caso di riconoscerlo subito dai vari esami fatti in precedenza o con nuove tecnologie?

Il giorno dopo, il sei marzo, è iniziata la chemioterapia. I liquidi hanno iniziato a circolare nelle sue piccole vene celesti e in quel corpicino candido di bambina. E' il primo ciclo dei tre che dureranno tre mesi prima dell'intervento del quale non si conoscono ancora le modalità. Un'operazione alla gamba per togliere l'osso colpito dal tumore.

Un ciclo di chemioterapia dura circa un mese e consiste in tre infusioni di farmaci diversi e in tempi diversi via catetere Broviac. La prima infusione di Methotrexate è di due giorni, la seconda di Cisplatino tre, la terza di Adriamicina e Ifosfamide è la più lunga ed è di sei giorni.

Tra un'infusione e l'altra dobbiamo tornare a casa e seguire l'andamento dei valori delle cellule del sangue (globuli rossi, bianchi e piastrine), perché anch'esse subiscono una morte e quindi un pericoloso abbassamento. Poi una conseguente risalita semi-spontanea aiutata da una soluzione che devo iniettarle sottocute, a livello della spalla. Questa soluzione porta con sé molti dubbi (di questo parlerò più avanti), ed è molto dolorosa, è diventata una vera tortura. Sono costretta a fargliela io perché Vera vuole solo me.

Tutto questo fu la conseguenza di una mancata assistenza medica e di un totale disinteressamento da parte della pediatra della nostra città nei confronti della sua piccola mutuata. Era un fatto assurdo, ma era ciò che mi si presentava. Avrei dovuto cambiarla, almeno interessarmi subito per farlo, ma non avevo tempo. Dovetti cavarmela da sola, e da allora non potei più sottrarmi a questi durissimi compiti.

Ogni volta che le procuravo dolore o dovevo maneggiare il catetere per i prelievi di sangue, mi laceravo dentro, ero straziata e non dovevo farlo vedere.

A volte riuscivo a trasformare tutto in una sfida che Vera doveva affrontare per gioco con la complicità del papà. Ma non avevo sempre abbastanza pazienza e forza per fare tutto e il dolore spesso prendeva il sopravvento, specialmente più avanti quando dovevo farle sempre flebo e medicazioni che richiedeva la ferita del CVC. Tutto questo non dovrebbe mai farlo una mamma. Almeno essere SEMPRE aiutata e affiancata da persone specializzate, soprattutto in umanità. In quel periodo l'assistenza a domicilio non era prevista nella nostra città. Più avanti per un breve periodo venne un'infermiera dell'ASL molto gentile, ma poi durante l'anno più critico si era trasferita. Vera aveva già visto troppe infermiere ... quindi la ridiventai io e a tempo pieno.

16 marzo 1996

*Il loro aspetto sarà di bambini piccoli, molto più piccoli della loro età cronologica, ma il quadrante spirituale sarà talmente sviluppato che parleranno come vecchi saggi ...
Questi bambini vengono al mondo per insegnarci delle cose ...
se non li capiamo, saremo noi a perdere e non loro ...
“La morte è di vitale importanza” - E.K. Ross*

Dopo la prima infusione siamo ritornati a casa. Durante questi due giorni Vera non è stata malissimo, ma mi han detto che è così perché è la prima volta. Si addormentava spesso e il suo colorito assumeva il colore della sostanza che le iniettavano.

Il primo giorno a casa ho detto a Ernesto che non saremmo più stati felici come prima, che non c'era via d'uscita. Ero disperata e non ho avuto la sensibilità di accertarmi che Vera non sentisse. Lei era nell'altra stanza e in quel periodo il suo udito si era fatto particolarmente sviluppato perché voleva sapere tutto. Con la sedia a rotelle ci ha raggiunto in cucina e, disperata, mi ha domandato:
-< *Perché non torneremo a essere felici? Perché mamma ...?>-.*

Mi ha supplicato di spiegarglielo. Il mio dire non è bastato a toglierle dal cuore quella ferita che le avevo procurato, quella domanda lacerante che forse non l'abbandonerà mai. E' servito solamente a mettere a tacere la mia coscienza. Si è messa a disegnare e dopo un po' ha posato un foglietto vicino alla lampada del soggiorno così da essere ben in vista. Il disegno raffigura alcune case abbellite con fiocchi, lune e stelle. Da una di queste escono dal camino note musicali, da un'altra un cartello sopra il tetto "urla": FELICITA'. In un'altra ancora nel sottotetto si vedono minuscoli animali. Su tutto il disegno ha sparso della polverina dorata. Come potrò perdonarmi questo fatto? Questa grave colpa?

A Cremona sono andata all'ospedale, nel reparto oncologico. Ho chiesto a un medico chirurgo se la chemioterapia fosse l'unica possibilità di cura, se non esistesse qualche altro tipo di medicina alternativa meno invasiva per una bambina, oppure qualcosa per integrare e sostenere il fisico indebolito dalla chemio. Lui mi ha risposto bruscamente di no, che non esisteva nient'altro e di affidarmi al Centro Specializzato...

Non ci fu più nessun dialogo o contatto con lui e con i medici del suo reparto. Non ci fu nessun dialogo e capacità di collaborazione con tutti i medici della Medicina Ufficiale che contattai nel tempo. Io ... che continuavo a fidarmi di loro!! E, non documentandomi mai su altre cure possibili o almeno di sostegno alla chemio, sbagliai sempre tutto.

In questi giorni ho avuto l'aiuto di un bravissimo e carissimo medico chirurgo, padre di un'amica di Vera che spesso viene a giocare con lei. Ha accettato di venire a casa nostra a toglierle i cinque punti della biopsia e i due al torace del CVC. Questo ha permesso di non portare la bambina di nuovo in un Ospedale evitandole un altro stress. E' stata un'ora tremenda, perché era la prima volta per Vera e aveva molta paura. Questo medico è stato bravissimo nell'approccio psicologico con lei e Vera, pur a malincuore, si è lasciata fare, piangendo e urlando come non aveva mai fatto.

Ringraziai con tutta me stessa quell'uomo, che non si era rivelato essere semplicemente un medico. Nel salutarlo, mentre scendeva le scale di casa, ho visto che era distrutto.

Al ritorno dal primo ciclo ho fatto comprare un acquario dai genitori di un'amichetta di Vera, poiché se ne intendono possedendone parecchi. Voglio che questa novità porti un po' di serenità e svago ogni volta che torneremo, dopo giornate molto pesanti. Inoltre due mie colleghe mi hanno procurato un'altra sedia a rotelle, tramite un'Associazione che opera in quel settore, che lascerò nell'appartamento di mia mamma a piano terra. La carrozzina più piccola è a casa nostra, al terzo piano di una palazzina senza ascensore .

E' dal diciotto febbraio che Vera resta seduta o coricata e non la vediamo più in piedi a camminare, correre o semplicemente trotterellare per casa. Questa situazione in un adulto non si nota subito, ma in un bambino sì. Per un genitore è un fatto veramente straziante. Anche il momento del bagno, che prima era quasi una festa, non esiste più. Le garze del catetere si bagnano comunque anche con il cerotto impermeabile. Così lavo Vera normalmente e spesso volte la sera il pediluvio è diventato una specie di rito per riacquistare un poco d'intimità e riuscire a rilassarla. Seduta sul lettone, in un catino con acqua profumata, le lavo e massaggio i piedini mentre parliamo, fantastichiamo, ci confidiamo.

Aveva iniziato da poco a rendersi indipendente: si vestiva da sola, andava in bagno da sola ed era soddisfatta di queste sue prime conquiste. Poi il correre era per lei un piacere tutto speciale. Correva davvero forte, sia per la predisposizione fisica e muscolare delle sue lunghe gambette, sia per quel suo modo di fare con gli altri bambini dai quali spesso fuggiva, come difesa personale, non essendo aggressiva. Vera non mette mai le mani addosso a nessuno.

Inoltre, con l'arrivo della Primavera, volevamo farle provare la bicicletta senza rotelline per la prima volta. Un traguardo per tutti i bambini, ma che per lei vedevamo ormai lontano.

Da quella sedia a rotelle Vera si sarebbe alzata per fare i suoi primi passi, autonomamente senza stampelle, dopo un anno esatto.

CAPITOLO 3

*... la speranza è l'irreprimibile sostanza della fede.
Nasce naturalmente in reazione alla paura e all'incertezza,
e continua a tornare, come una cosa viva ...*

“ Il regalo di Hanna” di M. Housden

31 marzo 1996

In ospedale c'è una maestra che tiene i contatti con i suoi maestri di scuola .

A Vera piace molto e con lei passa diverso tempo a scrivere, parlare, disegnare... moltissimi disegni. In ospedale, oltre a giocare con gli altri bambini, per quel che possono fare essendo sempre a letto col-legati a una flebo, Vera ed io stiamo molto insieme. Le leggo favole, libri (l'ultimo è stato Pinocchio che ha apprezzato molto), facciamo ricerche scritte per la scuola. Abbiamo iniziato una ricerca sui cervi, suoi animali preferiti, consultando un'enciclopedia trovata in mezzo ai libri della piccola biblioteca del reparto. Io leggo le notizie interessanti, mentre Vera mi dice cosa devo scrivere. La completa con i suoi fantastici disegni, e alla fine mi dice che non è finita, perché potremo sempre aggiungere nuove notizie se mai le trovassimo.

A casa le ho tagliato i capelli perché ci hanno detto che presto li perderà. Lo zio Ireneo quel giorno le ripeteva che stava benissimo e lei sorrideva compiaciuta ... con le manine però si accarezzava il collo, quasi a cercare i suoi bellissimi capelli perduti ...

Non è bastato perché a un certo punto anche quelli corti, diventati ormai senza vita, hanno iniziato a cadere fastidiosamente sulla garza che ricopre la ferita sul petto, dove le è stato introdotto il CVC.

Un giorno in ospedale mi sono decisa e ho tagliato con un rasoio gli ultimi capelli rimasti sul suo capo. Che forza c'è voluta! Che paragoni ho fatto compiendo quel gesto! Pensavo ai documentari sui campi di concentramento, che quel posto ricordavano molto.

Vera era seduta nel letto e stava disegnando appoggiata al tavolino mobile. Parlava con la sua amichetta che aveva di fronte nell'altro letto. Per lei sembrava un fatto normale, forse perché anche l'altra bambina era già senza capelli. Avevo gli occhi lucidi e in quella posizione, dietro di lei, potevo permettermeli. In quel momento stava entrando la maestra, ma vedendo la scena non ebbe il coraggio e socchiuse adagio la porta della stanza.

A casa la prima cosa importante è la presenza continua dei suoi maestri, che non solo aiutano la bambina a non sentirsi del tutto emarginata dalla scuola, ma anche noi genitori. Ricordo il primo giorno, quando la sua maestra di matematica era venuta a trovarla per farle fare i compiti, portandole anche un regalino. Vera era radiosa, non solo perché nutre un particolare affetto per quella maestra, ma perché si è messa di nuovo alla prova con la scuola, che ama tantissimo, ed ha avuto notizie fresche dai suoi compagni e compagne di classe. Anche per me era stata una bellissima giornata perché sembrava che la vita tornasse un poco normale, e la mia bambina andasse avanti ad imparare come tutti gli altri bambini.

S'impegnava moltissimo, sudava per lo sforzo nell'eseguire tutti i compiti, e i piccoli disegni sul quaderno che non mancavano mai.

Durante quelle poche ore in cui la maestra è rimasta, sembrava non fosse accaduto nulla. Come un tempo non troppo lontano, la felicità e la gioia s'insinuavano nel mio cuore. Questi piccoli momenti sono sempre più frequenti, anche nelle ore più difficili.

Il rapporto con Vera, i nostri sguardi, i nostri discorsi, la sua tenerezza e il nostro amore vanno oltre la sofferenza, oltre il tempo presente, in un luogo indescrivibile che mi aiuta a superare tutto, anche i fatti più duri e inaccettabili da un punto di vista umano.

Verso la fine dell'anno scolastico la maestra della sua scuola disse che era riuscita a completare tutto il programma, e che addirittura era più avanti dei suoi amichetti. Per Vera non fu motivo di orgoglio, né di felicità. Non era quello l'importante, l'importante era il tempo che avevano passato insieme.

Abbiamo comprato un telefono senza fili e Vera ha capito che serve per non farle sentire le nostre telefonate ai medici di Bologna o ad altri quando anche lei è in sala vicino al telefono fisso.

L'ha detto per farci capire che sa tutto e vuole essere sempre informata. E' una bambina! Come potremmo? Deve cercare di vivere spensierata. Come potrei considerarla una persona adulta? Non voglio rendermi conto che ormai "bambina" non è più e non riesco ad aiutarla. Per lei sapere e capire tutto sono la cosa più importante, ciò che più desidera.

Il telefono senza fili non servì comunque a farmi decidere di telefonare altrove per chiedere chiarimenti o fissare nuovi appuntamenti. Servì solo per restare alle regole della cura che stava facendo, senza sgarrare, fidandoci ciecamente. Troppo ciecamente

A casa fra un'infusione e l'altra, durante il periodo di ripresa fisica di Vera, e per ripresa intendo quella dei valori degli elementi corpuscolari del sangue: globuli rossi, bianchi e piastrine depressi dalla chemioterapia, devo telefonare la mattina alle 11-11,30 al reparto del Centro, dopo averle fatto gli esami del sangue. Questo serve ai medici per sapere se dovrò iniettare sottocute, nel braccino di Vera (che è causa d'immenso disagio e dolore), la soluzione di granulochine che accresce i valori del sangue.

La casa e soprattutto la stanza da letto e il mobile del bagno sono invase da ogni genere di farmaco, garze, siringhe, cerotti ... sembra un'infermeria e non più la nostra bella casa.

Il prelievo di sangue lo eseguo sempre io dal CVC, la mattina presto verso le 7, quando Vera è a digiuno e ancora semi- addormentata, così che il risveglio non diventi un trauma per lei con questi continui prelievi. Esco che è ancora il crepuscolo e porto le provette in laboratorio, dove le mie colleghe del turno di notte si premurano a fare subito le analisi. Con i risultati dei valori del sangue mi avvio nuovamente verso casa.

Quando è troppo presto passo dalla chiesa di S. Bernardo, quella della mia infanzia.

E' già aperta ed entro per riprendere fiato e chiedere a Dio un miracolo, o soltanto la forza per andare avanti. Perché penso al miracolo? Non ho fiducia nella scienza e nella medicina dell'uomo? Perché in fondo al mio cuore credo che solo un miracolo possa far guarire Vera? Non capisco ... e piangendo me ne vado. Le lacrime si asciugheranno durante il tragitto del ritorno. Vera sta per svegliarsi. Non voglio farle pesare questo momento, che deve scivolar via durante le ore del risveglio, nascosto ancora dai suoi sogni.

Ci aspetta una vita quotidiana durissima, alimentata per fortuna da tanta speranza e da tantissimo amore fra noi, ma anche e soprattutto dalla presenza di persone che ci aiutano non poco, e a volte sono addirittura indispensabili per non impazzire.

Spesso vengono a trovarla alcuni suoi amici e amiche di scuola e dell'asilo. Quasi tutti i pomeriggi viene Anna. La mamma l' accompagna e la lascia qualche ora. Per Vera è un

aiuto preziosissimo, un legame non spezzato completamente con la sua vita di bambina. Anna la mette a conoscenza di ciò che accade a scuola e giocano insieme tutto il pomeriggio sostenute dalla loro eccezionale fantasia.

Spesso portiamo Vera a visitare un magazzino di giocattoli molto grande, di là dal ponte sul Po, dove si svaga e fantastica in mezzo ai tanti giocattoli esposti. Alla fine del giro un regalino non manca mai.

Ernesto insiste nel comprarmi all'edicola vicino a casa dei fascicoli di bricolage.

Sa quanto sia appassionata e crede di potermi distrarre un poco dai continui pensieri angosciosi per le condizioni di Vera. Io accetto il suo gesto e gli faccio credere che va bene, ma ormai non m'interessa più di nulla. E' rimasto solo un pensiero nella mia mente, uno solo.

Malgrado ciò mi sento impotente e incapace di agire nel migliore dei modi. Mi fido e poi non mi fido di ciò che stanno facendo a Vera nel Centro Specializzato, ma non riesco neppure a telefonare o andare altrove per chiedere notizie sulla sua malattia (per paura che siano inesorabilmente infauste?). L'ho fatto con qualche medico e biologo dell'Ospedale in cui lavoro, ed anche con il Primario del mio reparto, senza avere sufficienti ed esaurienti informazioni, o per lo meno rassicuranti "prese a cuore" del mio "caso".

Il Primario era venuto (casualmente?) a Bologna lo stesso giorno in cui avevano fatto a Vera la biopsia ossea. Mi aveva promesso che avrebbe telefonato lui stesso agli oncologi e agli ortopedici che l'avrebbero operata. Ma non l'ha mai fatto o non me l'ha mai detto...

Dal Centro siamo tornati con una lettera che ci ha consegnato l'Assistente Sociale presente ogni giorno in reparto. Ci ha detto di portarla, senza leggerla, agli uffici competenti dell'ASL della nostra città, perché ci avrebbero dato un assegno mensile per assistere Vera. La lettera l'abbiamo aperta comunque e l'Assistente Sociale ci ha detto che ciò che è scritto non dobbiamo prenderlo in considerazione perché serve solamente per ottenere subito l'assegno.

Infatti, sono stata costretta a lasciare il mio lavoro e lo stipendio è diminuito fino ad azzerarsi. Ernesto aveva, in un primo tempo, tentato di tornare almeno lui al lavoro ma un giorno l'ho chiamato in preda alla disperazione perché Vera aveva un'emorragia fortissima dal naso. Con me, in quel momento, c'era la sua maestra che è corsa subito in farmacia a comprare le garze e i primi rimedi. Ho telefonato al Centro, mi han detto di ricoverare immediatamente la bambina in Ospedale perché avrebbe avuto bisogno di una trasfusione di sangue e di piastrine. La pediatra come al solito era assente.

Da quel giorno ho chiesto a Ernesto di non lasciarmi più, perché i cicli di chemioterapia ci allontanano spesso da casa, perché a casa da sola è durissimo portare avanti la ripresa fisica di Vera e perché presto ci sarà l'intervento alla gamba, un'incognita che ci impegnerà entrambi nell'assistenza alla bambina.

Aprile 1996

E' finito il primo ciclo di chemioterapia e Vera pesa quindici chili. A Cremona non esiste un reparto pediatrico preparato per questi casi, così ci hanno ricoverato nel reparto di Ematologia dove sono gli unici esperti curando le malattie del sangue (linfomi, leucemie) delle persone adulte. La stanza deve essere asettica per le bassissime difese immunitarie dovute alla chemioterapia, il personale preparato per questi casi così difficili e delicati.

Ci siamo trovati bene. Il personale è altamente qualificato, le infermiere molto disponibili e gentili. Il Primario molto comprensivo. I medici, più umani del solito, parlano volentieri con Vera e con noi genitori...

Una mattina, mentre i medici giravano nelle stanze, era presente Marica sua insegnante di danza, che veniva già da mesi a trovarla anche a casa. Insieme stavano scrivendo una canzoncina con le note musicali per un balletto che volevano mettere in scena. Uno di questi medici ha chiesto a Vera se studiasse musica, perché lui suonava bene il piano. Lei ha risposto che quella che stavano scrivendo non era la solita musica, ma quella vera! Quella stessa che ha disegnato su un piccolo cartoncino azzurro mostrandolo al medico.

E' raffigurata una piccolissima sirena con cinque lunghi capelli. Da ogni capello scende o sale un piccolo disegnetto (un fiore, una stella marina, un pesciolino, un'alga ...) come fosse un vero rigo musicale.

Tutto è andato per il meglio e dopo alcune trasfusioni di sangue e piastrine, flebo di alimentazione parenterale, Vera si è ripresa. Le infermiere mi hanno insegnato a fare la flebo di "granulochine", la soluzione che prima le iniettavo sottocute nel braccino procurandole una sofferenza grandissima. Evviva!! Era ora che qualcuno mi aiutasse!!

Mi hanno procurato tutto il materiale per le varie medicazioni da portare a casa ed io mi sento in questo modo più protetta. Basta così poco in queste situazioni ... il calore umano, la comprensione profonda e l'aiuto reciproco servono più di mille medicine!

Mi hanno anche proposto di essere disposti a venire a casa per fare alla bambina i consueti prelievi di sangue.

La prima volta, essendo arrivati dopo le otto di mattina, ho detto loro che era troppo tardi e che preferivo andare avanti con il solito metodo per non stressare più del tanto Vera, come ho scritto prima.

Aprile 1996

“Non si vive se non il tempo che si ama”

C. A. Helvetius

La primavera si sta aprendo ma rinchiusi in ospedale non si sente. Anche la S. Pasqua, che abbiamo passato durante la precedente infusione di chemioterapia, non l'abbiamo sentita, se non per l'entusiasmo di Vera quando è arrivata la nonna da Cremona con l'uovo di cioccolata. Così poco basta quando si è lontani. Lontani dalla propria casa, dalla propria città, dalla propria vita.

Oggi è domenica, Vera non è stata attaccata alla macchinetta della chemioterapia poiché inizierà domani il secondo ciclo. Ieri è stato uno dei tanti durissimi giorni in cui la nostra bambina ha subito indagini radiologiche di ogni tipo, prelievi di sangue e altro.

Domani inizierà le infusioni che la faranno stare male: vomito, diarrea, e altro...

I momenti dei pasti, il dover mangiare sarà come sempre un problema e non un piacere.

Il cibo dell'ospedale non lo vorrà. Sarà Ernesto a prepararle qualcosa di buono nella cucinetta del reparto, dove noi genitori possiamo impegnarci a cucinare pasti decenti per i nostri figli così provati. Ernesto c'è sempre vicino, è in aspettativa. Anche lui ha lasciato il lavoro. Senza la sua presenza continua io non ce la farei.

Anche la notte sapendolo qui a Bologna mi fa stare più tranquilla. D'altra parte quasi tutti i genitori con figli bambini seguono in coppia la durata dei cicli d'infusione. La maggior parte di essi, come noi, proviene da tutte le zone d'Italia, oltre che dall'Emilia naturalmente.

Oggi i giardini interni dell'ospedale, i grandi corridoi antichi, non bastavano più. Non ci basta vedere la città dall'alto, non ci basta notare l'effetto ottico della torre degli asinelli che all'inizio corridoio è altissima e grandissima mentre arrivati alla fine dello stesso, vicino alla finestra, riacquista le sue dimensioni normali. Non ci basta il giretto alla Chiesa, al negozio dei santini dove incontriamo sempre suor Tessa. Neppure l'edicola e il bar.

Ho chiesto al medico di turno se potevamo uscire dall'ospedale per fare ritorno la sera, ma lui ha risposto che non poteva assumersi la responsabilità. Già ... quando mai!

Ho vestito Vera, ha quasi sette anni ma è ritornata piccola tra le mie braccia. Senza capelli sembra una neonata molto alta. L'ho sistemata nel passeggino speciale che i servizi sociali di Cremona ci hanno fatto avere. La accarezzo, la bacio, lei mi sorride perché anche senza parole ha già capito. Mi è salito alla gola un pianto disperato, ribelle, ma l'ho rimandato giù, giù sino in fondo alle viscere. Che forza mi sta dando la vita, Dio!

Ho preparato la borsa e chiesto a Ernesto di prendere le nostre giacche. Nell'uscire dal reparto ho avvertito l'infermiera che non saremmo stati presenti per il “pranzo” poiché andavamo al bar e nei giardini interni dell'ospedale. Lei ha annuito, era troppo impegnata a preparare le “sacche” contenenti le soluzioni chemioterapiche per gli altri piccoli “pazienti” per rivolgerci attenzione.

Oggi non mi sono sentita di far passare a Vera una domenica vicina ad altri bambini che stanno soffrendo. Oggi ho voluto per lei, per noi, una giornata diversa, quasi normale. Sono voluta scappare dalla realtà anche solo per un giorno, solo per qualche ora.

Dall'interno dell'Ospedale si può arrivare sino alla Chiesa, collegata alla parte vecchia dell'edificio da un lungo corridoio. Il portone principale della Chiesa esce su una piazzetta proprio sopra il colle dal quale si può vedere tutta Bologna. Da questa piazzetta parte il bus di linea che porta in centro città.

Mentre Ernesto piegava il passeggino, ho preso in braccio Vera che è diventata leggerissima, come un angelo. Era contentissima, soddisfatta, ha spalancato la bocca in un enorme sorriso. Com'era bella! Con il fazzolettino colorato in testa! Respirava l'aria che profumava di sole e non di Ospedale. Se la faceva scorrere dentro, sino in fondo ai polmoni, in ogni cellula del suo esile corpo.

Guardavamo dal finestrino del bus le strade, le piazze, la gente, la vita normale. Pensavo alle canzoncine del coro dell'Antoniano e a quanto Vera amasse cantare. Ma la realtà era così diversa, non eravamo in quella città per quel motivo.

Siamo scesi in Piazza Grande e ci siamo seduti sopra un muretto proprio nel centro della piazza. Vera ha voluto assaggiare per la prima volta un panino dei nuovi locali aperti un po' ovunque, soprattutto per il regalino che danno come gadget. Abbiamo mangiato gustando quel pranzo come fosse un pasto regale. Vera ha detto che il panino non era poi così buono come immaginava.

Abbiamo girato intorno alla piazza con lei sempre nel passeggino. Abbiamo guardato le vetrine dei negozi e in particolare quelle dove vendevano orologi. Me ne serviva uno e l'ho fatto scegliere a Vera. Naturalmente è un orologio con un bracciale formato da animaletti in metallo: farfalle, coccinelle, api, fiori. Quando siamo entrati ed Ernesto l'ha comprato lei era contentissima. Un regalo per noi, per le donne del suo papà ...!

Verso le 14 abbiamo raggiunto la stanza, dove Ernesto va a dormire la notte, vicino alla Chiesa di S. Maria dei Poveri. Finalmente una stanza tutta e solo per noi !

Vera ha giocato sul letto insieme al papà come fa di solito a casa. Poi si sono addormentati entrambi uno nelle braccia dell'altra. Nel coricarmi vicino a loro ho notato sul comodino il Vangelo, che Ernesto legge durante le lunghe notti passate da solo in quella stanza. L'unico libro che riesce ancora ad aprire ... mi ha detto un giorno.

E che avrebbe letto ancora per lungo tempo come suo unico conforto.

Io, che non riesco mai a dormire al pomeriggio, mi sono inspiegabilmente addormentata vicino a loro. Ero riuscita a rilassarmi grazie a quell'aria di primavera respirata a pieni polmoni, che aveva fatto a tutti noi da benefico sonnifero.

Ricorderò questo giorno per sempre, con immensa tenerezza e immenso amore.

CAPITOLO 4

*... Ore e silenzi e altro tempo
il giorno piove tutte le sue ore
trascorre il tempo senza tempo ...*

M.De la Parra Vargas

"Per Paula - lettere dal mondo"

Isabel Allende

31 maggio 1996

Quando torniamo a casa dai cicli di chemio Vera fatica a riprendersi, non solo fisicamente ma anche psicologicamente. Quando entriamo in casa, è nervosa, vuole starsene da sola nella sua stanzetta o coricata sul divano in salotto davanti alla tele.

Forse ogni volta spera che tornando a casa tutto svanisca, come succede quando si fa un brutto sogno, che i giorni di dolore in ospedale possano annullarsi per sempre, che lei possa dire: -"Non è successo niente. E' tutto finito. E' stato solo un incubo... eccomi di nuovo nella mia casa, nella mia vita!"-

Poi si rende conto della dura realtà, che starà male anche a casa, che non è più la sua vita, che sarà tutto faticoso. E' un attimo di disorientamento, di adattamento, di speranza forse ... ed io rispetto i suoi tempi. Basta un'oretta, il tempo di disfare i bagagli, mettere in ordine i suoi giochi e le cose che decide alla partenza di portare con sé, per sentirsi meno spaesata e spaurita in un ambiente così ostico e non suo.

A casa divento la sua infermiera. La pediatra è sempre assente e lo vuole essere. I medici dell'ospedale non cercano neppure un contatto con lei, e viceversa.

Devo farle tutti i giorni diverse infusioni di soluzione di "granulochine" perché i valori del sangue tornino normali.

La prima volta è stata tremenda perché non riuscivo a maneggiare con i tubicini della flebo e del CVC e per questo il liquido non scendeva. La sacca l'avevo appesa a un attaccapanni di ferro laccato nero, che sino allora aveva fatto la sua bella funzione in stanza da letto. Ora invece serviva da supporto per le medicine ed ho iniziato per questo a odiarlo. Ero tesa e incattivita come sempre in quelle occasioni dolorose.

Che disperazione devo infondere nel cuore della mia bambina! Una mamma che impreca contro le medicine che invece dovrebbero guarirla.

Ricordo di aver telefonato alla pediatra per chiederle un suo intervento a casa. Mi ha risposto che lei non era autorizzata, non poteva e che dovevo chiamare delle infermiere. Mi diede i loro numeri di telefono. Assurdo!!

Vera era terrorizzata ed io sempre più disperata. Ho telefonato al reparto in cui Vera era stata ricoverata in aprile, finalmente mi han dato tutte le necessarie spiegazioni che ho seguito alla lettera per telefono. La soluzione ha cominciato finalmente a defluire, goccia dopo goccia e mi sono tranquillizzata. Ho asciugato Vera dal sudore che le avevo causato e sono andata a piangere in un'altra stanza, mentre Ernesto e mia madre intrattenevano la bambina con giochi e letture. So quanto Vera soffra più quando fingo che quando sono sincera. Nelle situazioni di estremo dolore, nelle stizze più buie delle mie reazioni, quando impreco contro le persone che dovrebbero aiutarci, quando impreco contro la vita e Dio, lei para i miei colpi e non so quanto le sue parole servano da balsamo per me, il suo viso e i suoi occhi da rifugio alla mia disperazione. Lei ragiona più di me e quando non si può più ragionare, ci mettiamo insieme a piangere. Vuole sapere tutto, ma io non riesco a capirlo.

Fortunatamente dopo il ricovero nell'Ospedale della nostra città sono stata aiutata dalle infermiere di quel reparto, e perciò ora ho un punto di riferimento sicuro anche qui.

Quindici giorni dopo essere stata ricoverata nel reparto di oncologia del Centro Specializzato, il vice primario mi ha detto che il tumore di Vera era in una posizione bruttissima e che mi sarei dovuta aspettare anche l'amputazione della gamba. Ha aggiunto che gli ortopedici spesso fanno esperimenti quando operano, e che lui invece mi consigliava di andare "sul pulito". L'ha detto come un dentista quando ti deve togliere un dente. ... La gamba di mia figlia, dove io sapevo contare a occhi chiusi tutti i suoi nei!!

-< Così ti hanno amato gli angeli!!>- Le dicevo da piccola - < per averti baciato tanto... ogni neo un bacio d'angelo!>- E lei sorrideva alla vita.

Dopo quella notizia pronunciata senza alcun buon senso ed intelligenza, venuta sera io tremavo di paura. Ernesto, che sarebbe dovuto andare a dormire come ogni sera presso un ordine religioso in città, era riuscito a passare la notte con me su di una sdraio, vicini al letto di nostra figlia, grazie alla complicità di un' infermiera.

Dopo varie richieste di chiarimento agli ortopedici del reparto per avere rassicurazioni riguardo al fatto di riuscire o meno a salvare la gamba di Vera, sembra sia possibile grazie ad un'operazione difficilissima ma non ancora del tutto definita. Questo perché, dicono, la struttura ossea di Vera è molto minuta e fanno fatica a reperire gli strumenti adatti da inserire nell'arto: protesi, innesto osseo e altro. Stiamo ancora aspettando che ci chiamino per definire esattamente i termini dell'operazione. Lo faranno quando ritorneremo in ospedale, dopo la ripresa fisica di Vera. Alla fine del terzo ciclo di chemio.

Intanto a casa i giorni passano e il 24 maggio è stato il suo settimo compleanno.

Questa volta c'è stata una Festina, una vera festa, la prima che le abbiamo organizzato.

Vera è cambiata fisicamente e lei lo sa. Ha voluto indossare una camicetta bianca con i pantaloni blu della tuta da ginnastica, il fazzoletto in testa perché non ha più i suoi meravigliosi capelli. I suoi amici la aspettavano in sala, mentre io e lei eravamo nella cameretta per finire di prepararci. Ha voluto andare da sola, aiutata dalle sue piccole stampelle. Ricordo ancora il suo viso nel preciso istante in cui si è alzata dal lettino, pronta per andare dai suoi amici. Ha fatto un respiro profondo, come per prendere forza, ma ho notato che non sorrideva. I suoi occhi e il suo viso si sono illuminati solo quando ha visto i suoi compagni.

Il giorno dopo siamo partiti di nuovo per il Centro per l'ultima infusione dell'ultimo ciclo di chemio pre-operatoria. Nel lettino dell'ospedale ha scritto sul suo diario:

- Oggi sono arrivata in ospedale e sono serena.-

Sopra la frase un disegno: una nuvola e il sole collegati da un arcobaleno.

Quanto noi genitori potremo influire e saremo capaci di assicurarle questa serenità?

20 giugno 1996

*... E' l'unico medico in questo posto che non sembra insensibile
all'angoscia di noi che passiamo la giornata
nel corridoio dei passi perduti ...*
"Paula" - Isabel Allende

I tre cicli di chemioterapia sono finiti. Questi primi giorni di giugno sono stati più difficili del solito, perché i valori del sangue di Vera tardavano a rialzarsi, e speravo di non doverla ricoverare ancora a Cremona. Ora, dopo la ripresa, ci hanno chiamato per l'intervento..

Le scuole sono finite, ma per lei nessuna festa di fine anno. Nel nostro cuore un peso grandissimo, la paura che Vera soffra psicologicamente per la mancata condivisione della vita scolastica con i suoi compagni e non lo dica. I maestri le hanno portato la pagella per i risultati comunque raggiunti.

Le sono stati molto vicini durante questi lunghi mesi. Il risultato scritto è molto buono. Soprattutto le schede di valutazione della maestra della Scuola Ospedaliera, inserite nella pagella ufficiale, sono molto belle e descrittive di una situazione realmente vissuta.

La maestra non si è risparmiata nel suo giudizio finale, e sulle schede di valutazione ha scritto molto di Vera. Ha colto in pieno la sua personalità e le sue doti intellettive e umane. Con questa maestra Vera ha passato molte ore serene, presa com'è da tutto ciò che la fa imparare e conoscere cose nuove.

Siamo tornati a Bologna per l'intervento. Questi giorni di attesa sono tremendi perché i medici non ci danno ancora una spiegazione logica al mancato intervento, che io credevo subitaneo.

Cerchiamo di far trascorrere a Vera giornate meno pesanti possibili. Non è collegata alla flebo per la chemio, ma è comunque rinchiusa in un ospedale e l'estate si fa sentire, soprattutto nel cuore. Cerchiamo insieme un disegno realizzato qualche mese prima ma non lo troviamo. Era molto bello, raffigurava un bosco, un parco e vicino a una siepe o a un albero non ricordo, una panchina rosa in stile liberty. La panchina rosa-fucsia spiccava nel verde del parco come se attendesse l'arrivo di qualcuno. Vera aveva colorato il disegno con pastelli diversi, pennarelli e tempera. Mi aveva detto che aveva usato una tecnica "mista"... Il disegno e la pittura, che ha sempre molto amato, ora l' aiutano a superare tutto ciò che di brutto e difficile le giornate le riservano.

A volte vuole che infili in alto al treppiede della chemio qualche suo disegno, come fosse una bandiera colorata. So bene che è un modo per esorcizzare questo strumento medico così doloroso, perché è il supporto di una medicina tremenda per gli effetti collaterali che comporta. Per fortuna quando dice che ha il vomito, le infermiere le iniettano subito nella flebo un antivomito parecchio efficace. Inoltre non deve più prendere per via orale una pasta rosa, di bicarbonato al sapore di fragola, che le faceva arrossare gli occhi dal disgusto e dal vomito che provocava. Mi aveva detto chiaramente che non l'avrebbe assolutamente mai più presa. Così ora le iniettano via flebo solo il principio attivo.
Ricordo ancora quel giorno il suo viso.

Quando non ha fame non mangia e disegna, disegna, disegna.

L'unico giornale che riesco a leggere durante le lunghe giornate passate in questo ospedale lontani da casa è Famiglia Cristiana. La lasciano nelle stanze dei volontari che settimanalmente vengono nel reparto. Sono bravi, specialmente il signor Giulio con il quale ci troviamo molto bene. Lui riesce a trattenersi molto tempo con Vera dialogando con lei e dando modo a noi di "staccare" un poco, semplicemente andando a bere un caffè al bar dell'ospedale, o alla macchinetta erogatrice del corridoio. In quei momenti ci sfogliamo parlando fra noi cercando di darci un po' di carica e forza per continuare la giornata. Poi c'è suor Giuseppina, una suora molto giovane di origine polacca, che ha conquistato Vera sin dai primi giorni per i suoi modi gentili e giocosi. Quando c'è qualche medicazione da fare vuole sempre lei. C'è anche qualche infermiera particolarmente disponibile ed umana. I medici invece sono tutti molto distaccati, distanti. Sembra non vogliano instaurare un vero dialogo, almeno è quello che sentiamo. Solo con uno di loro, l'ortopedico che dovrà operare Vera, si è creato un rapporto che crediamo sincero. Lui sembra essersi affezionato alla bambina.

Manca la figura di un sacerdote capace di portare un aiuto spirituale. Una persona religiosa che porti conforto a genitori così provati. Ieri se n'è fatto vedere uno. Un sacerdote "carismatico", così l'hanno definito. La mattina è salita una signora in reparto chiedendo ai genitori se desiderassero far benedire i propri figli da un sacerdote bravissimo, quasi un santo, che si trovava in quel momento nella chiesa dell'ospedale. Essendo nella disperazione totale nel vedere i nostri piccoli figli colpiti da una malattia così rara e terribile (e misteriosa visto che siamo lasciati nell'inconsapevolezza assoluta da medici che invece dovrebbero informarci su ogni suo aspetto), abbiamo bisogno di aggrapparci con forza alla fede, alla speranza che possa succedere anche un miracolo, soprattutto perché sono bambini piccoli e la malattia così disumana. Siamo andati tutti. C'era una lunga fila in Chiesa per farsi o far benedire.

Il pomeriggio seguente io, Ernesto e Vera eravamo seduti su di una panchina del reparto insieme ad una signora anziana ricoverata nella stanza insieme a nostra figlia.

Vera cercava di camminare un po' con l'aiuto delle sue stampelle. E' magrissima, provata dalla malattia e dalle cure dolorose alle quali è sottoposta, ma il suo viso è sempre raggiante di gioia, illuminato da un sorriso incantevole. Il suo spirito non è intaccato da nulla e distribuisce a volontà questa sua grazia a tutti gli ammalati, genitori, parenti, medici e infermieri compresi. Proprio in quel momento è passato di nuovo quel sacerdote incontrato la mattina. Stava facendo un giro da solo nei reparti. Si è fermato vicino alla bambina ed ha imposto le mani sul suo capo. Chiamandoci in disparte ci ha detto che sentiva delle forze negative. Io ed Ernesto siamo rimasti sbigottiti, non riuscendo a proferir parola se non io che ho detto balbettando che per Vera stava pregando tantissima gente, e che quindi non potevano esserci che forze positive intorno a lei Ernesto non ha avuto la forza di reagire e dopo ha pensato che almeno poteva dire al sacerdote di toglierle queste forze, visto che riusciva a sentirle ed era capace di benedire.. come Gesù Cristo imponendo le mani. Noi non saremmo andati di certo da nessuna parte per farlo.

Sono stata male tutta sera e tutta notte pensando alle parole di quel sacerdote "quasi santo", come ci avevano detto. Quali forze negative potevano infierire su Vera? Non credo certo a fatture e al malocchio, tanto meno a forze negative di alcun genere. Mi chiedo con che diritto e con quali forze questo sacerdote illuminato vada a dire queste cose a genitori disperati, e poi non faccia nulla per aiutarli. Con quale diritto lo lascino andare in giro per i reparti. Il suo compito sarebbe quello di predicare il Vangelo in Chiesa, o dare un vero aiuto spirituale a noi comuni mortali che ne abbiamo molto bisogno. Se non è capace di fare miracoli, perché gira indisturbato fra la gente?

*Qui nel reparto intoccabili
dove la vita ci sembra enorme
perché non cerca più e non chiede
perché non crede più e non dorme,
non dorme.
F.e C. de André*

I giorni di attesa per l'intervento si stanno prolungando. Ieri io ed Ernesto eravamo particolarmente a terra e, mentre stavamo portando in giro Vera per i corridoi dell'ospedale, abbiamo incontrato per caso il medico ortopedico che l'avrebbe operata e per il quale proviamo molta fiducia. Ci ha detto di stare tranquilli e ci ha dato tante speranze sulla riuscita dell'operazione. Ci ha comunicato che fra pochi giorni ci avrebbero chiamati per darci spiegazioni più precise riguardo la stessa.

Io ed Ernesto ci siamo abbracciati piangendo, nascondendoci dietro un angolo del corridoio, mentre Vera si era messa a parlare con un infermiera che adorava e che spesso incontravamo durante i nostri giri all'interno dell'Ospedale..

E poi una notte. Quella notte sul tetto dell'ospedale dove stanno finendo di completare un giardino pensile. Io e Vera, pochi giorni prima dell'intervento, come tutti lo chiamano e come anche lei stessa ormai definisce, con la sua enorme forza e fiducia nei medici che la stanno curando. Spera sia la fine di tutta questa brutta storia, che l'ha strappata alla sua normale vita di bambina, alle sue prime conquiste di indipendenza. Quella notte di stelle, di disperazione e di amore.

Vera non riusciva a dormire, non era attaccata alla flebo della macchinetta della chemioterapia perché erano i giorni in cui eravamo in attesa. Faceva caldo nella stanza, l'estate era già nel suo pieno ciclo. L'ho presa in braccio ed insieme, nel buio dei corridoi, siamo salite per le scale che portano sopra il tetto dell'Ospedale. Siamo passate sotto le transenne perché i lavori non erano ancora del tutto terminati. Vera era radiosa perché per lei era un'avventura notturna, invece io stringendola al petto ero disperata, perché non sapevo ancora bene che tipo di operazione le avrebbero fatto.

Arrivate sul tetto ci siamo appoggiate al muretto esterno dove, in grandi vasche di terra, avevano appena sistemato piantine di fiori. Sentivamo la brezza fresca della notte di giugno e la respiravamo profondamente. Ho pensato a quanto poco bastasse per mettere fine a quella pena, gettarsi insieme ... giù ... da quel tetto così alto. La tentazione era fortissima. La città, con tutte le sue luci brulicanti sotto di noi, mi faceva girare la testa, sentivo il mio corpo che si stava staccando da terra e il calore del corpo di Vera completamente abbandonato a me. Ad un certo punto, presa da una forza non mia, ho alzato lo sguardo e visto le stelle sopra di noi, il firmamento. Accanto il sorriso di Vera, sempre presente, e l'ho amata. L'ho amata di un amore incondizionato, puro, grandissimo. La vita aveva vinto ... L'ho stretta forte tra le mie braccia e guardato insieme il cielo stellato. Lei parlava, parlava, rideva. Una forte speranza ci aveva legate alla vita per sempre. Qualsiasi cosa le avessero fatto, qualsiasi cosa fosse successa avrei portato avanti il mio e il suo calvario, perché avrei avuto sempre lei accanto, il suo sorriso splendido, il suo amore. Non avevo più paura. La speranza era diventata più forte della paura. Ci siamo coricate strette insieme su di una panchina, tra due alberelli appena piantati. Insieme guardavamo le stelle, parlavamo di tante cose. Ci siamo addormentate pensando di ritornare nella stanza alle prime luci dell'alba.

Ricordo questo momento con immenso Amore.

CAPITOLO 5

*-Signore, (...) che dai per maestro il dolore e colpisci per guarire
e ci uccidi per non lasciarci morire senza di te-.*
Sant'Agostino- Le confessioni, Libro II,1,4

Giugno 1996

LETTERA A: Colloqui col Padre, Famiglia Cristiana.

Colgo l'occasione per scriverle, padre. Sono ormai parecchi mesi che non scrivo più le mie impressioni sulla vita.. Ora come mi sembra banale lo scrivere ... cerco di farlo più che altro perché mi aiuti a sopportare questo grande dolore che mi trafigge il cuore ogni giorno ed ogni notte, ogni attimo della mia vita.

Riconosco di non essere stata mai completamente felice, di essere stata quasi sempre pessimista sull'andamento della società, del mondo in generale ed anche nel mio piccolo. Questo , certamente, non mi ha mai aiutato molto.

Ho solo una certezza: la felicità per la nascita di mia figlia Vera, le soddisfazioni che mi ha sempre dato per il suo carattere, la sua bellezza interiore ed esteriore, per quel suo essere speciale e solare che conquista il cuore di chiunque incontri.

Ero e sono felice solo con lei : la sua presenza ed il suo sorriso ineguagliabile mi danno la forza di vivere, di fare qualcosa di positivo, di esserci, nonostante tutto.

Vorrei rispondere anche alla madre di Mabulina (lettera letta su F.C.) per dirle che anch'io, dopo quasi sette anni, pensavo di essere immune dalle "cose brutte", e non so se io sono più fortunata o sfortunata di lei (se può trattarsi di fortuna o sfortuna la nostra vita), perché per quasi sette anni mia figlia è stata una bambina sana e felice.

Nel pieno della sua infanzia, quando stava diventando ormai una ragazzina, consapevole ed orgogliosa delle sue piccole conquiste di indipendenza , della pagella del suo primo quadrimestre di scuola che tanto ama, dei suoi primi passi di danza, della sua vita di bambina, un banale male alla gamba si è trasformato in qualcosa di terribile ... non riesco neppure a scrivere il nome della malattia, che ha stravolto la sua e la nostra vita..

Non volevo niente di eccezionale per lei. Come tutte le madri, credo, volevo solo vederla sana e felice, invece ... dopo questo verdetto il suo bel corpicino ha iniziato a soffrire, con tutte le conseguenze anche psicologiche che ciò comporta.

All'inizio la sua inconsapevolezza di bambina l'ha portata ad affrontare questa situazione lontana da casa come se fosse un gioco insolito, ma poi subito la sofferenza: aghi, cateteri al braccino (...< *mamma cos'è quel liquido rosso?*>...) prelievi vari, lastre radiologiche, scintigrafie, tac, risonanze magnetiche, biopsia, l'inserimento di un catetere venoso centrale all'aorta, quasi tre mesi di pesante chemioterapia che hanno ridotto Vera ad essere un piccolo angelo sofferente. La sua vita di bambina è stata stravolta: la scuola, la mensa, gli amici , i maestri, la danza e lei continua a sperare di ritornare prestissimo a scuola, a danza, alla sua piccola vita. Io impotente nel vedere la mia bambina così martoriata. Costretta a raccontarle bugie per cercare di proteggerla.

Ma è ancora niente mi dicono. Ora siamo in attesa dell'intervento che non riusciamo a capire bene come sarà e quali conseguenze porterà alla vita futura di nostra figlia.

Prima correva felice, giocava, studiava, scriveva, disegnava; ora dipende da me in tutto, soprattutto fisicamente, e mi chiedo: < Poi come sarà?>

Anch'io vedrò gli altri bambini, e lei che ha sempre sognato di correre come una gazzella, un cervo, un cavallo alato ... dovrà stare attenta al più piccolo sassolino?

O forse sarà meglio ... o peggio ... chissà? Con molta fatica mi impegnerò anch'io a diventare una brava attrice, ma non so con quale riuscita, perché lei mi sente anche quando non parlo e non mi vede. Come potrò renderla felice se lei mi vede disperata?

La scuola della vita è ancora agli inizi, per me, e chiedo aiuto.

Vorrei chiedere anche a Livia BS (lettera letta su F.C.), che menzionando S. Paolo, parla delle "madri sacrificio" le quali completano ciò che manca alla passione di Cristo, ne portano le stigmate e la croce, sentono ogni spina e trafittura.

Io, invece, chiedo a Dio ogni mattina il perché di questa sofferenza.

Perché proprio mia figlia? Una bambina, e non io? Perché proprio lei è stata colpita da una malattia così rara e dolorosa, inumana per tutto ciò che comporta? Perché lei? Angelo, stellina del cielo, fiore profumato ed adorato di questo mondo?

A volte mi chiedo dove, dove fosse il suo angelo custode quando è iniziato il male ... dove sono, padre, gli angeli custodi di questi bambini bellissimi nel corpo, nelle loro adorate membra, nella mente così gioiosa, nel loro piccolo immenso cuore?

Perché, padre?

29 giugno 1996

Chiedendomi il “ Perché?” non trovo risposte.

L'unica cosa certa, e che non riesco o non posso spiegarmi ora, è che tutto questo non può essere accaduto solo per caso, per fatalità, per destino. Delle responsabilità materiali per l'insorgenza della malattia ci devono essere, delle destinazioni compiersi, delle spiegazioni avverarsi in questa e nell'altra vita.

Io, persona, ero destinata a generare una figlia (la mia felicità), a sua volta destinata (per caso?) ad ammalarsi a soli sei anni. Per lei motivi umani per soffrire non ne esistono, ne sono certa. Per noi genitori? Quali motivazioni possono esserci, destinazioni compiersi. Quali forze si sono attivate perché tutto questo accadesse?

Come posso pensare all'inutilità della nostra esistenza, specialmente ora nella sofferenza?

Come posso pensare a un'inutilità spaventosa della vita di Vera, piccolo essere sofferente? Non ne posso più, sono stanca ed anche Ernesto.

L'intervento tanto atteso e tanto temuto è stato fatto. Otto ore di sala operatoria, ieri ventotto giugno '96.

Mentre aspettavamo il cielo era di un azzurro intenso e le rondini volavano basse sopra il tetto della sala operatoria interrata. Ho accompagnato Vera, mano nella mano. Con l'altra manina teneva lo scettro lunare delle sue eroine Sailor Moon.

L'ho vista addormentarsi per la seconda volta, come per la biopsia.

La sera prima mi ha detto: -< *Finalmente faccio questo intervento!.*>-, pronta a credere che dopo fosse tutto finito. Ma quale bugia! La realtà gliela proponiamo giorno per giorno.

La sera prima ha sofferto a causa di un clistere troppo forte per la sua pancina, che le infermiere le hanno fatto senza troppe esitazioni. Poi ho dovuto farle una doccia con una soluzione disinfettante. Finalmente, dopo aver pianto per ore, si è addormentata ascoltando una fiaba.

Oggi, ventinove giugno, Vera ha sofferto molto. Ora dorme, ma non so per quanto.

Guardo il suo viso pallido, immagino i suoi magnifici capelli, le sue folte ciglia e sopracciglia che ora non ha più. Vedo il suo fragile corpo pieno di tubi e tubicini e so che è già una martire. Tutti i bambini come lei lo sono, e non possono esserlo per il niente, per il nulla.

Nella sua gambina è stato tolto il male, sostituito l'osso colpito, e sono felice solo perché vedo ancora questa sua gamba e il suo piedino adorato.

Sono molto legata a Vera fisicamente come tutte le madri, credo. Non avrei sopportato né sopporterei, forse, qualcosa di più violento come un'amputazione.

Innesto, protesi? Non posso sapere cosa fosse meglio per Vera. Questo “osso di banca” cercato sino all'ultimo per lei così fragile e minuta, almeno così hanno detto, non so di chi sia. Ragazzo, bambino, animale? Di chi? Lui o lei o chissà non c'è più, però un suo osso non è diventato cenere, ma ha permesso di salvare la gamba di mia figlia. Non so quale sarà il decorso, il futuro. Qualcuno mi dia la forza di avere fiducia e fede.

Non so come, ma so che ora dovrà esserci una risalita per lei, per noi, anche se il cammino sarà lungo e siamo già stanchi. Quale forza si è intromessa fra noi, famiglia felice, bambina adorata? Dormi come un piccolo angelo in balia del tuo destino?

Oh madre ... cerca di trovare in te le forze per far rinascere tua figlia, fa che guarisca con la forza del tuo amore, e che il male scompaia inorridito da tanta forza di volontà e fiducia.

Oh moglie ... cerca di tenere accanto a te il tuo uomo, cerca almeno di conservare unite queste due vite sulle quali possa sempre aggrapparsi nostra figlia. Perché anche noi possiamo vivere fino in fondo la nostra esistenza senza paure, ma solo nell'amore.

Oh Maria ... nel tuo giorno è nata nostra figlia! Proteggila fin dove noi non possiamo. Fa che rifiorisca. Togli dal nostro cuore queste immense paure.

Oggi è venuta a trovarmi la mamma di un bambino dell'età di Vera che hanno operato nello stesso modo venti giorni fa. L'ho vista contenta, truccata! Mi ha detto che suo figlio non farà più la chemioterapia, o forse solo per un breve periodo. L'ho vista entrare nello studio dei medici ieri mattina insieme al marito e a un loro amico medico che si è sempre prestato ad aiutarli, a fare da "ponte" fra loro e gli oncologi e ortopedici del reparto. Magari avessimo anche noi un amico così ...! Io ho abbozzato un sorriso perché sono contenta per lei, per il suo bambino. Non le ho detto che la chemioterapia pre-operatoria ha avuto un effetto diverso sul tumore primario del femore di suo figlio rispetto a quello di Vera.

Quando un mese fa, dopo la fine della chemioterapia pre-operatoria, hanno fatto la Risonanza Magnetica a entrambi, eravamo insieme. Vera è stata l'ultima, perché con lei si sono attardati molto, tanto che, dopo aver pianto parecchio per le difficoltà che queste indagini riscontrano sui bambini, spaventati da questi macchinari enormi e freddi dove vengono in parte legati perché si muovano il meno possibile, si è addormentata sul tavolo della strumentazione. Come sempre ero con lei, con indosso i soliti grembiuli anti-radiazioni. Uscendo un attimo dalla stanza ho visto che eravamo rimasti soli, Ernesto ed io. Gli altri pazienti erano già stati riportati all'Ospedale dal quale provenivamo, perché la stessa strumentazione si era temporaneamente guastata.

Sopra un carrello le cartelle cliniche con gli esami fatti, pronte per essere mandate in reparto insieme all'ultima paziente: Vera. La prima cartella era di questo bambino, ed ho visto che l'osso analizzato era nero e il referto parlava di completa necrosi delle cellule maligne.

Poi un'infermiera ha portato la cartella di Vera apprestandosi a svegliare la bambina e a rimetterla sulla sedia a rotelle. Nel frattempo ho guardato il referto.

Ho visto dalla lastra radiologica della Risonanza che il femore di Vera era parzialmente scuro con alcune macchie bianche. Ho letto il responso che parlava di necrosi parziale del 70%. Mentre tornavamo con l'autoambulanza verso l'Ospedale, Vera si era di nuovo addormentata. Il viaggio è stato lungo e guardavo la città che "scorreva" attraverso le feritoie dei finestrini posteriori. Ernesto era tornato in autobus, perché sull'autoambulanza non l'avevano voluto anche se eravamo noi soli. Così mi sono messa a piangere. Qualcosa non andava, ma mi sono detta che dovevano parlarmene i medici, che dovevo fidarmi, altrimenti non avrei retto e non sarei riuscita a portare avanti la situazione.

I medici oncologi poi non ci avevano detto nulla e noi ci eravamo concentrati sull'intervento che doveva avvenire a giorni.

CAPITOLO 6

“Coloro che vivono d'amore vivono d'eterno”

Emile Verhaeren

2 luglio 1996

Caro Ernesto,

ti scrivo questa breve lettera e vorrei tu la leggessi stasera quando, da solo, ti ritroverai nella tua stanzetta . Per te non è una novità ritrovarti in mezzo a sacerdoti, sei stato in collegio dai Salesiani diversi anni dopo la morte di tuo padre, quando eri ancora un bambino.

Oggi è stato il giorno del tuo compleanno: quarant'anni. Anche se noi non abbiamo mai fatto feste di compleanno, questo l'avremmo certamente festeggiato. Saremmo stati felici, sicuramente al mare. Vera avrebbe applaudito e cantato per il suo papà che adora e per la torta con 40 candeline accese. Ma la realtà per noi è ben diversa. La malattia “ruba” la vita alle persone e soprattutto ai bambini.

Sei arrivato stamattina in reparto proprio mentre la tua di bambina stava urlando di dolore. Eravamo io e lei in sala gessi insieme al medico e agli infermieri che le hanno tolto i tubicini di drenaggio dell'operazione alla gamba. E' stato un attimo, lei urlando mi ha guardata e mi ha allungato le braccia nel gesto disperato di prenderla in braccio e portarla via. L'avrei fatto, strappandola a quel destino crudele e andando lontanissimo, chissà dove ...

L'ho tenuta stretta fra le braccia e baciata assicurandola che tutto era già finito.

Poi le hanno messo il gesso : un bozzolo enorme che l'avvolge fin quasi sotto le ascelle.

Perché dei bambini devono soffrire così?

L'hanno riportata nella stanza e rimessa sul letto. Deve stare scoperta perché il gesso si possa asciugare. Si è rasserenata subito e questa sua capacità di riprendersi immediatamente da situazioni di sofferenza grandissima mi stupisce sempre, mi dà la forza di continuare ogni giorno.

Sulla sua forza, sul suo coraggio, sulla sua pazienza, sulla sua fiducia mi appoggio quando sono stanca e affaticata. Lei è diventata madre, sorella oltre che figlia ed amica. Lei, che ha solo sette anni ed è così saggia.

Poi è arrivata Gaia, la sua nuova amichetta dodicenne che da qualche settimana è ricoverata per un problema alla spina dorsale. Si fanno molta compagnia e ogni giorno, sulla sua sedia a rotelle, la ragazzina viene a trovarla. Disegnano, giocano, guardano insieme la televisione. E' una vera benedizione!

Mentre Vera e Gaia giocano serene, ti sto aspettando. Sei sceso all'edicola a prendere un regalino a Vera, l'ennesimo... ma che importa! E' una bambina che rispetta tutto, anche le cose, i giornalini, i giocattoli, e di certo non verrà sprecato.

La stanza è tutta per noi perché l'altro letto è vuoto.

Fuori c'è il sole e dalla finestra riesce ad entrare l'estate, persino in questo luogo lontano dal mondo si riesce a sentire il suo tepore e la sua aria profumata.

Vorrei dirti che ti amo. Ringraziarti perché sei sempre vicino a noi, fisicamente e moralmente. Ringraziare la vita perché ci ha donato Vera. Ogni giorno la amo sempre di più, di un amore diverso, incondizionato.

Non che prima non la amassi, ma quell'amore era nascosto dal tran-tran e dai fatti senza importanza della vita quotidiana. Ora è veramente cresciuto, insomma ... è diventato un amore grandissimo!

Non posso sapere cosa ci riserverà il futuro, ma sento che quest'Amore che ci scambiamo non finirà mai, sarà per sempre nostro, e allora che importa ... che importa il futuro di fronte all'Eterno? Oggi posso fermarmi un attimo a respirarlo, a respirare la Vita.

Un bacio e un abbraccio forte.

4 luglio 1996

*...lascia che ti ripeta le parole con cui cominciavano le nostre storie.
Parlavano di giganti e di fate, di pirati e indiani, lepri e folletti, lupi e bambine...
"Tutti i bambini tranne uno"- P. Forest*

Cara figlia, è mezzanotte del 4 luglio 1996.

Anche oggi è passato grazie alla tua forza e alla vita che grida forte dentro di te.

Dalla tua situazione penosa sei riuscita a raccogliere il meglio. Le persone che ti vengono a trovare, imbarazzate dall'enorme gesso che ti avvolge, riescono a sentirsi a loro agio perché tu gli chiedi un autografo sulla gamba di gesso e ti definisci "Vera Tattoo", come una bambola di moda sulla quale si può scrivere e fare tatuaggi. Chi ti scrive il suo nome, chi ti fa un disegnetto, e così tutto sembra normale.

Oggi nella nostra stanza, di fianco al tuo letto, hanno ricoverato una donna molto anziana che sta morendo. Hanno messo un paravento per cercare di dividere la stanza, ma lei urla, smania e con le mani arranca fino a strapparla e farlo cadere da ogni parte. I suoi parenti l'hanno lasciata sola.

Mi sono lamentata della situazione ed ho chiesto al capo-sala se fosse possibile cambiare stanza o cambiarla alla donna. Oppure saremmo state disponibili a spostarci in sala gessi dove non c'è nessuno, almeno per stanotte, per stare tranquille e riuscire a dormire un po'. Mi ha risposto che non era possibile senza dare spiegazioni.

Verso le 21 è passato dal reparto l'ortopedico che ti ha operata. Vedendoci fuori dalla stanza, tu seduta sulla carrozzina con la gamba allungata ed io su di una panchina, gli ho spiegato la situazione sperando ci aiutasse. Mi ha risposto di avere pazienza. Già...pazienza ... siamo solo pazienti dopotutto ...

Non posso sopportare che tu senta e veda l'agonia della Fine. Mi rifiuto di farti sentire ancora quella donna che geme e soffre, perché sei già troppo provata. Oggi eri agitata, e non so la tua mente come potrebbe reagire. Tutto questo non è considerato, né dai medici né dagli infermieri, ed io sono molto indignata per questo. Così ti ho rimesso sulla carrozzina, ti ho coperto con un lenzuolo. Tu mi hai sorriso e come al solito non hai detto nulla. Sempre paziente, appunto ... mai un gesto d'insofferenza, mai uno sgarbo verso di me e la vita, anche adesso che non si dovrebbe chiamare più "vita".

Oggi non hai molte parole, solo sguardi e quest'ultimo è uno sguardo di approvazione.

Girovagare per i corridoi del reparto ha aiutato a rilassarti, le luci sono abbassate e ti sei finalmente addormentata sulla carrozzina che ho inclinato il più possibile per riuscire a farti distendere.

Il bianco bozzolo di gesso che ti avvolge sembra ancor più enorme nella penombra della sera, nei corridoi semi-bui. Siamo uscite dalla stanza circa due ore fa. Ora mi sono seduta su una panchina di legno vicino a una grande finestra, come ce ne sono tante lungo i corridoi di quest'Ospedale, e sto scrivendo sulle pagine bianche di un libro molto bello che sto leggendo.

Sembriamo due naufraghe, due rifugiate scampate alla guerra in un ospedale sperduto nel mondo, due ebrei in un campo di concentramento, due "barbone" su di una panchina del parco. Siamo due emigranti, due persone più povere fra i poveri ... quanti paragoni mi permette di fare questa nostra dolorosa situazione, e questa notte senza fine ... oh figlia mia! Che cosa stai sognando? Il tuo sguardo perso nel sonno è di sofferenza e spero non sia fisica. Forse "solo" un brutto sogno?

Non posso pensare all'intervento enorme che ti hanno fatto, al male che hai subito.

Sei mia figlia e questi pensieri li devo togliere dalla mente e consegnarli nelle mani di qualcuno, sì ... di Dio, per non morire di dolore, per cercare di aiutarti. Perché non c'è altra persona, solo lui lo deve prendere ...

Durante il giorno t'immergi nella tua fantasia, la tua gioia di vivere è più forte della tua condizione. So che non ne sei del tutto inconsapevole, viste le capacità intuitive che sempre ti hanno caratterizzato. Forse le mani dello stesso Dio che porta il mio dolore sono su di te, e nascondono con un velo lieve ciò che tu non devi vedere e capire fino in fondo.

Cara bambina che ho generato. Soltanto cinque mesi fa eri felice. L'anno scorso, come oggi, eravamo in campeggio al mare. Come ti piace il mare, il vento nei capelli, l'aria salmastra, il sole...bambina speciale! Dove e quando troverò il coraggio di rivedere quei filmini e quelle fotografie fatte insieme allora?

Caro piccolo viso e corpo così provati, dove troverò la forza per abituarmi a questa tua situazione e combattere questo dolore? Dove troverò la forza per amarti più di me stessa e di qualunque altra cosa al mondo senza soffrire? Dove troverò la forza per cancellare il rimorso di averti dato la vita e ora vederti soffrire così?

Bambina mia l'amore ci salverà? Il bene trionferà? Come potrò non farti sentire la mia angoscia tu che sei così sensibile? Quale sarà il tuo destino? Il nostro destino?

Tesoro mio ... ti prometto che la nostra vita non sarà solo sofferenza, non sarà come questa lunga notte, tu addormentata mezza distesa su di una carrozzina, io coricata su una panchina di legno, in un corridoio di un ospedale di una città sconosciuta, lontane da casa.

CAPITOLO 7

*Come auspicava Alex Langer :... sfruttare le nuove tecnologie e le opportunità di una riduzione dell'orario di lavoro per costruire forme di organizzazione sociale e produttiva in cui l'ambiente, la cura e persino l'ozio recuperino la loro originaria valenza" umanistica" al servizio di un mondo più rispettoso, più dolce e più profondo Perché la sua idea di conversione ecologica marciava insieme sulla razionalizzazione delle tecnologie e sul benessere della sobrietà (felice).
"Il Manifesto"-1995*

Agosto 1996

Scrivo a te Carlo,

perché tu possa darci un aiuto in questo momento difficilissimo.

Tu conosci la nostra vita, tranquilla, semplice, rispettosa degli altri e della natura per quel poco che possiamo fare. Tu conosci le difficoltà della nostra vita, per le nostre famiglie divise dalla morte e dalla mancanza di amore. Le incomprensioni sul lavoro, dovute alle piccole grandi lotte per far rispettare quel poco di diritti e di giustizia .

Ricordi il nostro orto? Le piantine fatte nascere dai semi e poi trapiantate in quella terra dove sentivamo il bisogno sempre più impellente di "appoggiare i piedi nudi", come gli indiani d'America? I fiori fatti seccare , le conserve, le zucchine con le quali preparavamo risotti gustosi?

Le crostate decorate con i fiori del giardino fatti glassare! Le polpette vegetali che ci voleva un sacco di tempo per prepararle, ma che ingannavano chiunque le assaggiasse perché avevano tutto e di più della gustosità di quella fatte con la carne .Il nostro desiderio di diventare vegetariani ?

Tutto questo era Amore , vero? Niente andrà perduto di quel tempo, di quelle attenzioni.

Niente andrà nel nulla, vero? Neanche un nostro capello cade per nulla come dice il Maestro. Chissà allora cosa ne sarà di quell' Amore. Che importa se non vediamo ora, in questa nostra vita e in questo mondo i suoi risultati, i suoi frutti ... perché arriveranno.

E poi Vera, così voluta ed amata. Chissà se ricorderà quel periodo, aveva solo uno, due anni! Ero così apprensiva per lei. La sentivo così fragile, ma nello stesso tempo forte, di una forza che la rendeva così diversa. Fin da piccola le dicevo che era stata "fortunata" a nascere in Occidente, pensando alle ingiustizie grandissime sparse in tutto il mondo, ai bambini senza cibo e medicine, sfruttati dalla nostra società opulenta, che muoiono per malattie banali volutamente trascurate. Volevo che Vera iniziasse subito a "pesare" la sua vita con quella di altri bambini e persone. Volevo crescesse nella consapevolezza.

Poi il mio lavoro in Ospedale come Tecnica di Laboratorio, lavoro socialmente utile se vuoi ma tanto sofferto prima di riuscire a "sistemarmi".

Le difficoltà per gli orari di lavoro, per i turni di notte, miei e di Ernesto , operaio in una multinazionale alimentare. La richiesta del part-time che non ci concedettero, per cercare di "liberare" il nostro tempo e impiegarlo per la nostra famiglia, per noi, per la società.

E poi Vera, il nostro futuro, il futuro dell'umanità. La speranza in un mondo diverso e migliore.

Ora sto “lottando” con lei contro un male tremendo. La mia piccola bambina a soli sei anni e nove mesi, nel fiore della sua infanzia, è stata colpita da un tumore dell’età infantile – giovanile: osteosarcoma. E’ successo tutto in tre settimane, in tre settimane tutto è cambiato. In tre settimane la nostra vita stravolta.

Per un banale male alla gamba destra si è dovuta fermare. E’ su una sedia a rotelle, distrutta dalla chemioterapia e da un intervento chirurgico che non l’ha restituita amputata di una gamba come invece altri bambini. Sono passati sei mesi in quell’ospedale, che ormai paragoniamo agli ospedali africani o di guerra per le atrocità che vediamo. Perché non fanno mai vedere questi ospedale alla televisione o sui giornali?

Il suo sorriso c’è sempre, ricordi? Quel suo sorriso frequente incorniciato da due fossette evidenti ai lati delle labbra, e quei suoi occhi pieni di luce che ogni tanto si oscurano e mi chiedono:

< Perché mamma ? Non è giusto ... >

Come potrei risponderle?

Ci hanno dato il 70% di guarigione, ma è tanto sospetto per me, poiché la necrosi dell’osso tolto non è stata totale ma parziale, e ci sono ancora cellule tumorali vitali.

Cosa ne sarà di lei, bambina “sfortunata” d’Occidente?

Cosa ne sarà dei nostri fiori? Dei nostri sogni?

Ora non riesco più a capire il senso della vita, e non riesco a farmi carico di tutta questa disumana sofferenza. Prima Vera aveva tutto : l’amore dei suoi genitori, la salute, mille doti, una casa preparata con amore per accoglierla, e tanto altro. Ora cosa le è rimasto? La vedremo ancora correre come le piaceva tanto, la vedremo guarire? La vedremo crescere?

L’abbiamo sempre nutrita d’amore e d’affetto nel corpo e nell’anima e lasciata libera, di una libertà che l’ha resa inaspettatamente come noi l’avremmo voluta, anzi di più: una bambina rara, meravigliosa come neanche potevamo sognare.

L’abbiamo illusa involontariamente sulla vita, leggendole fiabe, racconti, poesie?

Ricordi tutti i libri e i giornali che comperavamo prima che nascesse? E ancora di più dopo la sua nascita? I giornali poi che parlavano di natura, parchi, oasi protette, città d’arte, viaggi in posti lontani dallo stress di tutti i giorni, dal caos e dal rumore cittadino, dove potevamo finalmente vedere meglio i riflessi del Creatore, dei quali Vera è il raggio più luminoso? I posti dove sognavamo di portarla quando fosse stata più grandicella?

Ormai la paragono a tutti i bambini “sfortunati” di questo mondo ... del Nord, del Sud, dell’Est e dell’Ovest ...

Nei lunghi giorni e notti trascorsi qui in ospedale ed anche a casa, ho scritto a vari gruppi di preghiera di Padre Pio sparsi in tutta Italia. Ho trovato gli indirizzi su F.C. l’unico giornale che troviamo in reparto e che portano dei volontari. L’ho fatto perché nel dolore non riesco nemmeno a pregare, e vorrei che lo facessero altre persone per noi ...

Ho chiesto anche una grazia per lei, ma con quale diritto? Insieme alla sua ho unito anche quella per tutti i bambini come lei, per tutti i bambini in ogni angolo della terra colpiti dalle più svariate ingiustizie.

Un signore, capogruppo di preghiera di Padre Pio in una località del sud Italia, ha voluto pubblicare la nostra lettera sul giornalino (senza dircelo, ma non importa). Poi ha telefonato e ci ha comunicato che pregheranno per Vera anche oltre oceano, perché questo giornalino arriva anche in America latina ed oltre. Ti invio il trafiletto del giornalino. Sarà comunque una catena di preghiere per questi bambini.

Io spero solo che guarisca. Per la sua vita, perché la impieghi nel Bene, per un futuro migliore. .

Forse invece di pregare dovrei agire di più, come mi ha scritto la Presidente di un Associazione che ha un bambino colpito da un tipo di tumore altrettanto terribile, ma un po' meno raro, il neuroblastoma.

- <... Non bisogna porsi troppe domande, ma agire, agire e ancora agire! (...) La sua realtà è la nostra, non pensi agli anni che deve superare per poter poi essere tranquilla. Viva molto intensamente il presente per se stessa, per sua figlia e per tutta la sua famiglia. Non è facile ma è un nostro dovere ...>-

Così mi ha scritto questa donna meravigliosa. Io ce la farò?

Dovrei perciò impegnarmi a contattare tutti gli specialisti in Italia ed anche all'estero per riuscire a saperne di più riguardo questa malattia. In questa ricerca sento però di non farcela, di essere svantaggiata. Ci vorrebbe l'aiuto di qualche medico disposto a prendersi a cuore la situazione, a stare dalla nostra parte. Ma non ce ne sono. Non ne abbiamo trovati. Mi dicono solamente di stare tranquilla e di fidarmi, che questo è il posto giusto, il Centro Specializzato. Farò bene?

Troverò il coraggio, la forza, la fede per poter accettare una sofferenza così grande, oserei dire sovrumana per dei genitori e dei bambini? Quali forze si sono attivate per noi? Quale destino dovrà compiersi? Quale senso dare a tutto questo dolore?

Di cosa ti parlerò nelle prossime lettere? Di una nostra risalita? Dell'avverarsi delle sue e nostre speranze semplici di vita? Oppure della nostra sconfitta, della "beffa" della nostra vita?

Un abbraccio

Cinzia

CAPITOLO 8

*<.... se si cura una malattia si vince o si perde ...
se si cura una persona si vince sempre, qualunque esito abbia la terapia.>*

*<Io trasformo l'orrore in attivismo politico. Nel mio ospedale in Virginia aperto a
qualsiasi tipo di medicina anche alternativa ...>.*

Patch Adams

1 settembre 1996

All'improvviso mi torna alla mente una considerazione che Vera ha pronunciato quest'estate quando le hanno tolto l'enorme gesso che l'avvolgeva come un bozzolo sino alle ascelle, lasciandole libera la gamba sinistra e il pube. Si era spaventata moltissimo per il forte rumore della seghetta che lo aveva tagliato. Aveva pianto e sudato molto. L'avevano subito rimessa sul letto della stanza. Un cerotto bianco, dal ginocchio sino all'anca, le copriva la ferita e i punti di sutura della stessa.

-< Non pensavo che "l'intervento" fosse così "grosso", così complicato ...>.

Poi tranquilla mi ha rivolto lo sguardo e ha detto:

-< Sono contenta di rivedere la mia gambina ...>.

Quanti orrori aveva già visto in quell'ospedale? Quante paure provate e segretamente nascoste per non farci soffrire? Eppure era o sembrava serena ...

Un'intera estate passata fra la sedia a rotelle, letti, poltrone e le nostre braccia ...

La "padella" di plastica bianca per fare i suoi bisogni era diventata un'abitudine.

Era come fosse ritornata in fasce, ma lei non lo faceva mai pesare.

Stava in casa serena a disegnare, buona, paziente, né rassegnata, né inconsapevole.

Sul balcone, sotto l'ombrellone che la riparava dal sole, con le manine in un catino d'acqua, giocava con i suoi animaletti di gomma, che amava tanto sin da piccola quando li metteva tutti in fila sul tavolo della nonna, passando tranquilla interi pomeriggi .

Ora li tuffava nell'acqua del catino, dove aveva messo intorno vasi di fiori per rappresentare una foresta. La nonna o il papà spesso le facevano compagnia.

Un giorno Ernesto pensando al mare, le ha detto che stava passando una brutta estate e lei: *-< Non sto passando una brutta estate, papà, solo un po' insolita ...>.*

Quando siamo in Ospedale, seduta sulla carrozzina e con la macchinetta della chemio su di un treppiede con le rotelle, riusciamo a portare Vera in giro per i grandi corridoi perché le sue giornate siano meno pesanti. Vera è sempre così bella, anche senza i suoi meravigliosi capelli. Ha dei lineamenti molto delicati e un sorriso che conquista il cuore di tante persone. Arriviamo sino alla Chiesa, dove c'è il negozio di oggetti sacri. Quando entriamo spesso l'aiuto ad alzarsi un poco per veder meglio dentro gli scaffali dove sono esposti gli oggetti. Poi le scalinate, gli androni e gli antichi passaggi del vecchio ospedale. Con Vera esploriamo tutto e così passiamo interi pomeriggi. Le scale sono la sua passione e quando poteva ancora camminare, le voleva fare tutte, ora spesso la porto in braccio, quando non ci trasciniamo la macchinetta della flebo.

Quest'estate, quando Vera era ancora ingessata, è venuta a trovarci Marica, la sua maestra di danza. Siamo andati nel giardino interno dell'ospedale, quello dove c'è il nostro passaggio segreto che porta sulle colline, nel boschetto incantato.

In quel giardino abbiamo organizzato un vero e proprio pic-nic, con panini e bibite comperate al bar vicino. Vera era radiosa.

Un giorno, girovagando per i reparti insieme a Gaia, Vera, ingessata sulla carrozzina, si è sentita male. Non riusciva più a parlare e tremava sussultando con tutto il corpo.

Spaventate siamo andate al Pronto Soccorso, che ci siamo ritrovate proprio lì vicino, e dove gli infermieri ci hanno accompagnato velocemente in reparto dove le han fatto un'iniezione di non so cosa. Poi le infermiere mi hanno puntualizzato che ovunque io fossi con la bambina, se stava male, dovevo rientrare in reparto e non andare in altri luoghi ... come se fossi andata al Cinema! Qualche istante dopo Vera si è ripresa e per festeggiare abbiamo ordinato, la sera, una pizza da fuori. E' venuta anche Gaia e volevamo mangiarla nel salottino del corridoio, vicino a due grandi finestre, ma le infermiere non hanno voluto e ci hanno ordinato di tornare nella stanza ...

Come si nota che questo reparto non è pediatrico ... non esiste niente per i bambini e i ragazzini come Vera, che si devono inventare tutto insieme ai loro genitori per dimenticare un poco di essere in un ospedale, colpiti da una grave malattia. Speriamo cambi qualcosa nel prossimo futuro, cambi l'ambiente, il rapporto medico - paziente - genitori. La collaborazione fra medici, scienziati ed esperti, per cercare di guarire queste orrende malattie, diventi una realtà concreta.

Così sono le sue e le nostre giornate, i soli suoi svaghi. Così la vita sembra un poco normale. Così il letto, le medicine, le flebo, la padella, i pasti, i tanti dolori e le innumerevoli rinunce non riescono a scalfire le nostre essenze e sembrano parte di un'altra esistenza, di una vita parallela. Solo con queste grandi sofferenze si riesce a capire e ad apprezzare la vera vita, nelle sue piccole grandi cose, emozioni, tenerezze, gioie, ...

Dopo un mese le han tolto i punti di sutura dell'intervento alla gamba: sessantasette.

L'ha fatto un'infermiera fortunatamente molto brava e gentile. Quel giorno ho consigliato a Vera di girare il volto per non guardare e lei:

-<No, voglio vedere tutto ... mi sento meglio, riesco a stare più tranquilla ... >-

Ha guardato tutti i punti, uno a uno, mentre glieli toglievano. Erano punti metallici, come piccole pinzette che coprivano il filo. Insieme all'infermiera per ognuno di essi inventavano una storiella. Alla fine era fredda e sudata, ma non aveva versato una lacrima. La sofferenza non c'era, perché non poteva resistere al suo sguardo e ai suoi occhi pieni di luce. Mentre l'asciugavo pensavo al suo coraggio e alla sua forza, alla mano invisibile della Vita su di lei.

8 settembre 1996

Ho scritto a varie Associazioni ed Enti e a un Professore di un grande Centro Ospedaliero Pediatrico, stimolata verso quest'ultimo da una lettera vista su di un giornale scritto dalla Presidente di un'Associazione di genitori di bambini affetti da un altro tipo di tumore pediatrico, altrettanto grave, ricoverati nel suo reparto. E' stato inutile poiché tutti non hanno saputo o voluto dire nulla al riguardo, solamente che siamo nel giusto Centro Specializzato, dove hanno le capacità e le conoscenze per curare nel migliore dei modi la nostra bambina.

L'ho fatto per cercare di avere altre notizie sulle eventuali cause e prognosi del tipo di tumore osseo che ha colpito Vera, poiché mi sento insicura, sento che i medici dove siamo non ci tengono informati su tutto, su fatti che invece dovremmo conoscere. Nel cuore avverto che c'è qualcosa che mi sfugge, che non riesco a cogliere.

Anche nel mio ambito lavorativo, dove conosco vari medici e vari medici mi conoscono, non riesco ad avere informazioni chiare. Alcuni addirittura mi evitano conoscendo il mio caso, altri mi rispondono vagamente, e quando chiedo la possibilità di consultare libri scientifici o avere informazioni dettagliate, rispondono che siamo nelle mani giuste, nel miglior Centro Specializzato e che non dovremmo essere così preoccupati ... (vorrei vedere loro). In realtà leggo nei loro occhi che per Vera non c'è nulla da fare. Leggo nei loro occhi che nessuno vuole prendersi a cuore il nostro caso, o semplicemente dare una mano parlando con i medici di quest'ospedale. Sembrano persino scocciati ...

Il Primario del Laboratorio dove lavoro in un primo tempo sembrava volesse interessarsi. Era venuto a trovarci in ospedale il marzo scorso. Ora invece non l'ho più sentito e non ha certamente telefonato, come gli avevo chiesto e si era impegnato a fare, ai medici e ai professori che hanno in cura Vera.

Questa mia insicurezza è dovuta principalmente a due fatti che sono accaduti quest'estate.

Il primo è stato dopo l'operazione. La caposala ci ha informati, senza dare spiegazioni, che i cicli di chemioterapia si sarebbero ridimensionati. Sapevamo dalle informazioni iniziali, che dovevano esserci altri due cicli dopo l'operazione che sarebbero durati circa sei mesi. Invece l'informazione attuale era che si sarebbe fatto solamente ancora un ciclo di tre mesi. Avremmo terminato in ottobre. Siamo andati perciò nello studio del Primario per avere spiegazioni certe sull'andamento della cura, invece di essere convocati da lui.

Ernesto era preparato perché mi ha confessato che una mattina, passando davanti allo studio aperto, il primario e il vice discutevano animatamente fra loro dicendo che la chemioterapia faceva poco o nulla. Non aveva sentito però a quali casi fosse riferito.

A questo punto anch'io gli dissi che avevo letto i referti degli esami della Risonanza Magnetica, fatti prima dell'operazione che dicevano che la necrosi dell'osso, dopo la chemioterapia pre-operatoria, non era stata totale.

Il primario ha detto, senza guardarci negli occhi, che la chemioterapia non aveva fatto molto. Gli abbiamo chiesto di darci spiegazioni più chiare, e solo dopo ci ha detto che il risultato della necrosi dell'osso malato non era stato del 100%, perciò si doveva decidere per quanto tempo continuare la terapia. E' stato un colpo al cuore: se la chemioterapia non aveva fatto molto, che cosa poteva aver fatto qualcosa? NIENTE! Altre cure a Vera non se ne facevano. Né vitamine, né ricostituenti, né immuno stimolanti, né cure alternative. Si facevano solo iniezioni di granulochine, chiamate anche "fattori di crescita" poiché fanno aumentare il numero degli elementi corpuscolati del sangue (GR.GB e piatrine) che si abbassano vertiginosamente con le soluzioni chemioterapiche. Abbiamo chiesto al Primario se la prognosi e la percentuale di guarigione del 70% comunicateci all'inizio cura fosse rimasta uguale. Lui ci ha confermato che non era cambiato nulla, che era ancora uguale. Io mi chiedevo come fosse possibile.

Dopo queste notizie, tornati a casa, mi sono ricordata che durante il corso per Tecnici di Laboratorio avevo studiato che le prognosi dei tumori sono legate al tipo di DNA presente nel nucleo delle loro cellule. A seconda del numero di cromosomi presenti nelle catene del DNA, che possono essere inferiori o superiori al numero di cromosomi presenti nel DNA di una cellula normale, la prognosi può essere differente. Dopo aver cercato freneticamente tra i miei quaderni e libri, ho trovato questa informazione certa.

Ho telefonato al Laboratorio di Anatomia Patologica del Centro, dove senz'altro era stato eseguito l'esame istologico all'osso tolto, per chiedere il tipo di DNA del tumore.

Mi sono presentata come una collega e sono riuscita a parlare con la dottoressa del Laboratorio. Questa mi ha comunicato il nome del tipo di DNA trovato, proprio quello che il risultato dell'indagine istologica identificava come "molto maligno" perché i cromosomi presenti nel nucleo della sua cellula sono maggiori rispetto a quelli di una cellula normale. La dottoressa mi ha rassicurato dicendomi che i "margini" dell'operazione sono stati molto alti, come raramente accade. Cioè era stato tolto parecchio materiale intorno all'osso colpito (parti molli e muscolo). Quest'ultima informazione non l'ho soppesata molto, perché nella mia mente tuonava la prima.

Il secondo è stato che per ben tre volte durante l'estate ero andata a parlare con il responsabile del Centro Ricerca dell'Ospedale. Questo Centro è grandissimo, nel suo complesso si trovano tutti i Laboratori e gli Ambulatori dove vengono effettuati gli esami clinici e i controlli ai pazienti dopo i vari trattamenti. E' situato in cima alla collina e ci si arriva con un bus-navetta che parte dall'Ospedale attraversando il parco.

La prima volta ero andata grazie all'aiuto dell'Assistente Sociale del reparto che mi aveva presentato come una collega, lavorando appunto nell'ospedale della mia città.

Le altre due volte ero andata di mia iniziativa e il professore mi aveva sempre ricevuto.

La terza volta, andando con quell'ultima notizia riguardante il tipo di DNA tumorale, il professore era certamente stanco di vedermi. Non sono abituati a parlare con i genitori, con una mamma che voleva capire, conoscere, sapere la verità per decidere alla luce della consapevolezza. Fino allora non mi aveva detto molto di più rispetto a quello che ero venuta a sapere dagli oncologi del reparto, a parte i risvolti psicologici che un'amputazione poteva avere nella mente di un bambino, senz'altro molto meno brucianti rispetto a quelli di un adulto. Avevamo parlato del tipo di tumore, delle probabili cause, ecc ... Quest'ultima volta, però, mi ha fatto due dichiarazioni. La prima era che sperava che qualche cellulina maligna non fosse "scappata" durante l'operazione. La seconda, alla mia specifica domanda se esistessero studi clinici ed epidemiologici sul tipo di cancro in considerazione, lui ha risposto che non esiste nessun tipo di ricerca scientifica a questo proposito e neppure epidemiologica, poiché i casi di questo cancro sono solo 150 unità circa all'anno a confronto, per esempio, dei 2000 casi di leucemia. Troppo pochi 150 "casi" all'anno per spendere soldi nella ricerca. Un "cancro orfano", dunque, perché raro. D'altra parte, per mettere in atto una ricerca epidemiologica sulle probabili cause della malattia, bisognerebbe conoscere la storia di ogni singola persona (ragazzino, ragazzina, bambino, adulto). Dall'ambiente in cui vive a cosa mangia, dalle sostanze o radiazioni a cui può essere stato esposto ed aver assorbito a tanto altro ancora ... Questo i medici non se lo domandavano mai, limitandosi a cercare di guarire gli effetti della malattia senza mai ricercarne le cause. I medici non si domandavano mai quale fosse la storia del paziente. Solo noi genitori spesso volte parlavamo delle probabili cause.

Ci chiedevamo cosa potesse aver scatenato quel cancro, se lo stesso non era sicuramente di origine genetica. Quali potessero essere le sostanze esogene ed endogene responsabili. Alcuni sostenevano fossero le vaccinazioni, per le posizioni più frequenti dove tendeva a comparire (braccio e femore), cioè vicino a spalla e glutei dove erano fatte le punture dei vari vaccini. Altri sostenevano fossero le radiazioni e i campi elettromagnetici, che esponevano i nostri bambini in modo più aggressivo all'insorgenza di questo tumore.

E così ci domandavamo se dove abitassimo esistesse qualche centrale elettrica potente, dove fossimo mai stati in vacanza, quali alimenti avessimo dato ai nostri figli, se da

neonati li avessimo allattati oppure alimentati con latte in polvere e cibi industriali ... e tante, tante altre domande.

Inoltre mi domandavo come riuscissero a quantificare i casi di tumore e le rispettive percentuali di guarigione, se non esisteva un Registro dei Tumori Nazionale (eccetto probabilmente in solo due regioni italiane), sul quale poter contare esattamente tutti i casi di bambini e adulti colpiti, le guarigioni e le inevitabili perdite ... Probabilmente si riferivano solo a studi riservati, inerenti a quell'ospedale e ad altri a loro collegati. E le percentuali di guarigione a quanti anni di sopravvivenza corrispondevano? Perché avevo letto su alcune pubblicazioni, relative ad altri casi, che si riferivano a uno, due, tre, cinque anni dalla fine delle cure. E dopo?

Ero uscita dal suo studio allibita, confusa e sdegnata. Avevo preso la strada del ritorno a piedi, giù per la collina, attraverso il bosco. Stringevo al petto la fotografia della mia bambina che avevo portato per cercare di sensibilizzare il Professore, per metterlo di fronte alla persona, e non solo al caso clinico del quale volevo parlare. Mi sentivo mancare e mi ero coricata sull'erba, sotto un albero. Quegli alberi "belli e alti" che Vera amava andare a vedere ogni volta che doveva iniziare una cura. Gli alberi che con i loro rami si tendono nell'estremo tentativo di toccare il cielo. Il cielo in quel momento era di un azzurro intenso, era estate. Le lacrime scendevano copiose, e mille domande passavano per la mia mente. Anch'io avrei voluto toccare il cielo, conoscere la Verità, e mi chiedevo se non esistesse almeno un'ETICA di comportamento verso qualunque vita, verso qualunque sofferenza, verso qualunque malattia. Evidentemente no. Esisteva solo il numero di casi. Il vantaggio o meno che essi portavano. Vantaggio economico intendo.

Le offerte, i lasciti testamentari a quest'ospedale, a questo Centro di Ricerca a cosa servono? Come vengono utilizzati? Solo per gli aspetti tecnici e per tentare di guarire gli effetti della malattia, mai per conoscerne le cause? Per la prevenzione e la cura vera? La Vera ricerca? Quali saranno gli interessi nascosti? Centocinquanta "casi" all'anno sono centocinquanta PERSONE ... Non sono VITA? Centocinquanta VITE all'anno?

Ho atteso di avere un aspetto normale prima di tornare in reparto, prima di tornare dalla mia bambina, dalla vita di Vera, dal "caso" di Vera. Lei mi aspettava e non sapeva nulla. Lei sperava innocentemente nella sua guarigione e nella buona fede dei medici.

Disegnava arcobaleni sui tavolini bianchi per stuzzicare e far un poco arrabbiare gli operatori sanitari. Dipingeva sulle federe dei suoi cuscini e su quelli delle sue amichette di sventura. Voleva trasformare tutto quell'orrore in Amore, e ci riusciva, ci riusciva ...

Dopo qualche giorno gli oncologi del reparto ci hanno comunicato che non sarebbe cambiato nulla. La chemioterapia sarebbe andata avanti per altri due cicli, sino a fine Gennaio dell'anno successivo.

(...) La scienza si spiritualizzerà; esaurita la sua funzione utilitaria, supererà quel suo carattere acquistando un valore morale e mete spirituali. Il sottilizzarsi dei mezzi di indagine vi porterà inevitabilmente a contatto con questa più profonda realtà dell'imponderabile. L'Etica sarà fatto dimostrato, obbligatorio quindi per ogni essere razionale. Non sarà più lecita l'incoscienza dell'egoismo, del vizio, del male, che tanti dolori semina nella vostra vita.(...)

La Grande Sintesi – Pietro Ubaldi

CAPITOLO 9

Il medico deve fornire al paziente la più idonea informazione sulla diagnosi, sulla prognosi, sulle prospettive e le eventuali alternative diagnostico- terapeutiche sulle prevedibile conseguenze delle scelte operate; il medico nell'informare il paziente dovrà tenere conto delle sue capacità di comprensione , al fine di promuovere la massima adesione alle proposte diagnostico-terapeutiche.

Art. 30 Informazione al cittadino del Codice deontologico medico
“ Chi ha potere sul mio corpo?”- S.Spinsanti

12 Settembre 1996

Il primo giorno di scuola della seconda elementare è iniziato. Consultando una psicologa che ci sta seguendo da qualche mese, dopo parecchie esitazioni ho accompagnato Vera. Lei ci tiene moltissimo, pur riuscendo a malapena a fare qualche passo con le stampelle, ed essendo molto provata dalla chemioterapia.

I suoi compagni di classe l'hanno accolta con molta gioia ed entusiasmo. La maestra di lingua italiana è una persona adorabile, ed hanno iniziato subito una bella conversazione. Dopo aver fatto qualche disegno per i suoi compagni, la maestra ha invitato tutti i bambini a fare un disegno a tema libero con un piccolo commento scritto. Ero molto tesa, sono entrata in classe con lei per aiutarla a sedere nel banco e sono rimasta in disparte. Ho sbagliato.

Dopo aver disegnato su di un foglio un castello con le sue eroine dei cartoni animati: Sailor Moon, si stava impegnando a scrivere il commento scritto. In quel momento, vedendola un po' in difficoltà, mi sono permessa di aiutarla. A quel punto è scoppiata a piangere, un pianto senza fine. Sarei dovuta restarmene fuori dall'aula, ma ormai era troppo tardi, non si poteva più rimediare. Il pasticcio di volermi intromettermi, rendendola ancor più insicura e diversa dagli altri compagni, l'avevo già combinato.

Volevo proteggerla da tutto: dalle domande indiscrete ed innocenti dei suoi compagni, dalle sue fragili e difficili condizioni fisiche. Se la sarebbe cavata benissimo e molto meglio da sola. Cosa provava in quel momento? Cos' era nascosto nel suo tenero cuore?

Dolore, nostalgia, tristezza, rabbia? Si sentiva diversa, in una situazione impossibile?

Le ho chiesto se desiderasse tornare a casa, ha risposto di sì.

In realtà ero io che volevo andarmene al più presto, ero io che non sopportavo la situazione, ero io quella distrutta. Sono stata io che in parecchie occasioni non le ho dato la possibilità di vivere i suoi pochissimi momenti più belli, non riuscendo a portarli avanti per il mio egoismo. Per la mia incapacità di supportarli.

Siamo scappate in un negozio di giocattoli. Ormai la casa era piena di giocattoli, troppo piena. Giocattoli che servivano a riempire il vuoto di quel tempo che non doveva mai esser stato.

Ottobre 1996

I maestri continuano a venire a casa, sia per fare a Vera un po' di lezione, sia per stare un poco con lei. Questo serve moltissimo e le permette di non estraniarsi completamente dal mondo della Scuola.

Dal mese di luglio, tutte le mattine alle undici, viene a trovarla Vanna una maestra in pensione molto brava. Insieme riescono ad inventare racconti e piccole fiabe. A Vera piace molto stare con lei e con lei ha imparato praticamente a scrivere e a leggere disinvolta.

Vera però è sempre più stanca, capisco che vorrebbe “fare scuola” a Scuola, non a casa. Le settimane passano e i maestri capiscono questo suo disagio. Con loro Vera impegna sempre più spesso il tempo scorrendo del più e del meno, mentre con le mani disegna o costruisce oggetti di carta, plastilina, ecc ... In questo modo ha ritrovato un po' di serenità, e il problema della scuola sembra per il momento superato.

Ottobre 1996

Vera sta continuando i cicli di chemioterapia. Ogni tanto per i corridoi passa il Luminare che abbiamo incontrato la prima volta nel suo studio privato. Una mattina l'ho fermato per chiedere informazioni sull'andamento della malattia, ma lui ancora una volta non mi ha detto niente di buono. Dice che la protesi messa nella gamba di Vera è metallica, che dovrò facilmente aspettarmi un' infezione. Che bella notizia!!... Tra l'altro smentita dall'altro ortopedico che mi ha detto che la protesi è di ceramica. Poi ogni tanto qualche altro medico (sono tantissimi nell'equipe del reparto) entra nella stanza con un metro per misurare la lunghezza delle gambe di Vera, mettendo ad entrambe un'ansia pazzesca

A questo proposito un giorno ho parlato casualmente con un ortopedico, molto considerato nell'Ospedale, che vediamo passare ogni tanto nel reparto. Non è quello che ha operato Vera. Mi ha detto che è assurdo, che la gamba di Vera crescerà perché il femore, durante la crescita, ha il suo massimo allungamento dalla parte del ginocchio.

Al limite, dice, alla fine ci sarà solo qualche centimetro di differenza.

L'ortopedico che l'ha operata dice che il decorso dell'operazione sta andando bene, che un terzo del femore di Vera, che hanno lasciato perché sano, sta ossificando bene e produce cellule sane per saldarsi naturalmente all'altro osso innestato, unito all'anca con una protesi e una lista di viti.

Nessuno mi tranquillizzava dicendomi che tutti i “pezzi” inseriti erano di una ceramica speciale, e non di ferro o altre leghe simili. Per questo abbiamo sempre avuto una paura terribile della eventuale infezione, paventata un po' da tutti, che poteva essere anche più probabile perché le difese immunitarie della bambina erano bassissime.

C'è sempre un mancato dialogo tra i medici ed i parenti dei piccoli pazienti, almeno per quanto riguarda noi. Non riesco a capacitarmi di questo fatto.

Durante la giornata, oltre alla nuova maestra dell'ospedale (l'altra è purtroppo andata in pensione) che segue Vera negli studi (fin dove può perché Vera preferisce parlare e scherzare con lei mentre disegna), i fisioterapisti le fanno fare esercizi dolci alla gamba per riacquistarne l'uso, e per sciogliere ed aumentarne la muscolatura rimasta.

Le insegnano come deve muoversi con le stampelle per poter camminare. Sono tutti molto bravi professionalmente ed estremamente gentili. Vedo che a volte hanno gli occhi lucidi, perché non è molto frequente per loro far fisioterapia ad una bambina di sette anni, pur essendo in un ospedale specializzato.

Dei circa 150 “casi” all’anno di questo tipo tumore, nei suoi diversi sottotipi, dieci sono bambini al di sotto dei dieci anni. Ciò vuol dire che ogni anno in Italia dieci bambini (più o meno), vengono colpiti da questo tumore, più frequentemente agli arti superiori o inferiori, ma anche ad altre parti dello scheletro. (Anche se non riesco a capire da dove possano estrapolare questo dato, visto che non esiste un Registro dei Tumori Nazionale. A meno che gli ospedali siano in contatto tra loro per poter riunire i dati).

Gli altri bambini in questo periodo sono infatti circa una decina, dai tre ai dieci anni. Poi ci sono altri ragazzini dai dieci anni in su, e molti ragazzi giovani che incontriamo nelle stanze, alternandoci nei diversi periodi dei cicli di chemioterapia. Gli infermieri, quando possono, cercano di metterli nelle stanze insieme per età. Così fra loro riescono a socializzare, giocare, addirittura a volte divertirsi, pur essendo col-legati alle flebo della chemioterapia e dovendo sopportare disturbi fisici di ogni tipo.

Vera è sempre in testa nella possibilità di farsi e far fare qualche risata, trascina se stessa e gli altri bambini nei suoi giochi, nelle sue speciali fantasie. Vedo alcuni bambini, anche se non troppi, avere disturbi psicologici. A volte urlano e trattano male i genitori. E' comprensibilissimo. A Vera però non succede. Mi chiede sempre “per favore” quando vuole essere girata nel letto, o la padella per le urine che deve espellere spesso perché causate dagli innumerevoli liquidi che vengono infusi oltre le flebo di chemio, chiamati “lavaggi”, che sono semplicemente sacche di soluzione fisiologica.

Ci dice “grazie” spesso volte, ci sorride, mai uno sgarbo con noi genitori e con tutte le persone che incontra. Sempre educata e gentile. Soprattutto gentile perché è un sentimento che nasce dal cuore, più che dall’educazione. E’ sempre stata così e lo è anche nella malattia, una malattia così terribile.

Quando c’è qualcosa che non va, il vomito o il dover ingurgitare qualche medicina impossibile, mi chiede se “per favore” posso andare a chiedere il perché alle infermiere, e se magari possono fare qualcosa per rimediare. Durante la notte le mamme dormono su di una brandina vicino ai letti. Spesso le macchinette della chemio suonano per indicare che i liquidi sono finiti, oppure i bambini chiamano perché devono fare pipì.

Conosciamo genitori apprensivi come noi, genitori molto più determinati di noi, genitori meno apprensivi, genitori più sereni. Tra questi è spesso la mamma che si fa carico fisicamente dei bisogni del bambino per ciò che riguarda la cura, mentre altre volte è il padre quando la mamma si ritaglia un ruolo diverso. Si dice anche di alcuni casi dove mamme o papà sono “scappati” ed hanno lasciato solo il coniuge ad affrontare questa situazione. So benissimo che sono casi molto rari ed estremi, ma qui ne ho conosciuti per certi due, e non sono pochi.

Alcune mamme dormono profondamente tutta la notte tanto che sono le altre a provvedere ai loro bambini. Altre non dormono mai. Altre restano incinta di un altro bambino. Altre non riescono più ad avere rapporti sessuali con i rispettivi compagni. Altre invece dicono di non volerci rinunciare ...

Proprio ieri la mamma di una bambina di sei anni diceva ad un'altra, molto apprensiva e preoccupata per il suo bambino di tre, che comunque sarebbe andata come doveva andare ed era inutile soffrire così. Come non dire che forse ha ragione? E com’è diversa, in questi casi durissimi, la nostra reazione umana ... L’atteggiamento emozionale, psicologico ed anche fisico di ognuno di noi colpito dal dolore più grande ...

Per tutti però credo che l’intensità (del dolore) sia la stessa.

Sei nata in un orto

*“ Se tutte le malattie, specialmente quelle come la mia, si potessero guarire così ...
con poca acqua e un po' di erbe ... ”.*
“Soltanto una bambina”-Vera

Ricordo un giorno di fine estate . Eravamo sulla terrazza della casa che aveva visto felice Vera per un anno e mezzo. Quella terrazza guardava verso gli alberi del giardino e delle aiuole spartitraffico della strada. Sembrava di essere sospesi sopra gli alberi di un bosco, se il rumore del traffico fosse sparito. L' ibisco era fiorito e aveva tanti boccioli, ma anche tante piccole afidi verdi.

Qualche giorno prima avevo fatto macerare in poca acqua nell'annaffiatoio, fili d'erba cipollina e aglio triturato. Vuotai tutto il “miscuglio” sulla cima della pianta, che ormai era diventata grande (aveva circa quattro anni) .

Vera era seduta vicino a me, come sempre quando facevamo giardinaggio. Mi guardò e disse:

-< Se tutte le malattie, specialmente quelle come la mia, si potessero guarire così ... con poca acqua e un po' di erbe ...>.

Quanto avevi già sofferto, amore mio? Io ero sempre in ansia per te... solo quando sistemavo le piante e i fiori trovavo attimi di serenità, e tu lo sentivi.

La pianta guarì, le afidi scomparvero e crebbe sana e forte sino all'inverno di tre anni dopo. Ti ha voluto seguire, perché l'avevo coperta come sempre, con un telo di cellofan sulla loggia della nuova casa (la casa della speranza che tu amasti tanto).

Ha preso troppo freddo e forse avrei dovuto portarla all'interno.

Tu invece, amore, te ne sei dovuta andare per la tua malattia, che non è guarita con le “cure” dolorose e disumane che hai subito. Forse per te non abbiamo fatto tutto il possibile. Forse avremmo dovuto curarti come l' ibisco : con poca acqua e un po' di erbe, e non ti avremmo certamente fatta morire di freddo perché il nostro Amore ti avvolgeva tutta!

Lo sai tu, bambina mia, che sei nata in un orto?!

Guardavamo crescere le piantine di fiori e verdure nate dai semi che insieme avevamo messo prima nella terra del semenzaio: piantine di nasturzi, tagete, viole, pomodori, carote, melanzane ... e l'albicocco sotto l'ombra del quale ci riposavamo e parlavamo ... Sì, sei nata in un orto ... tra i fiori, le rose, le campanelle. Tra le coccinelle, le lumache, le libellule.

Sei nata sull'onda di mille fiabe lette ed inventate per te. Sulla” Casa fra gli alberi”, tra i topolini di ” Bosco di rovo” e “i Coniglietti di Peter”. Sei nata tra le storie della Pimpa, una cagnolina bianca a pallini rossi che parla con tutti gli oggetti e gli animali che incontra. Sei nata tra le filastrocche e i racconti di Rodari, le favole piene di poesia di Piumini, le storie fantasiose di Lodi, ed altri ancora

Mentre giocavi, i tuoi occhi si perdevano ed io ti chiedevo:” Cosa stai facendo, Vera?”, e tu:

-< No, mamma, sto solo fantasticando ...!!>.

Eri piccola: due, tre,.....sei anni. Poi la sedia a rotelle, la malattia, un mondo che mai avresti immaginato. Mentre giocavi i tuoi occhi, a volte, diventavano pensierosi: si domandavano il perché di tanto dolore e orrore.

Ma, poi, subito ti illuminavi, mi guardavi ... e per forza, ancora fantasticavi.

Come prima, più di prima le tue piccole mani candide “lavoravano” instancabili in disegni stupendi, in oggetti di carta, creta, plastilina, perline ... oggetti e disegni unici, come unica eri e sei tu.

Nulla andrà perduto di tutto questo, amore mio.

Il tuo, il nostro Amore vivrà in Eterno.

CAPITOLO 10

*Qui nel girone invisibili / per un capriccio del cielo
viviamo come destini / e tutti ne sentiamo il gelo / il gelo
e tutti ne sentiamo il gelo.*

F. e C.
de André

16 dicembre 1996

In novembre, prima del secondo ciclo post-operatorio di chemioterapia, abbiamo dovuto ricoverare di nuovo Vera nell'ospedale della nostra città, perché si riprendesse dal primo. Il suo fisico era provato e debilitato da una chemioterapia diventata molto pesante.

Purtroppo, grazie "all'aiuto" di un noto pediatra cremonese (visto che la nostra non si faceva ne vedere ne sentire) invece di agevolarci la vita l'ha complicata non volendo ricoverare la bambina in Ematologia, dove era stata la volta precedente e dove si era trovata benissimo, poiché il personale è professionalmente ed umanamente preparato ad affrontare questi casi.

L'ha voluta invece ricoverare in Pediatria dove ha fatto allestire una camera sterile, e dove si sono rivelati del tutto incompetenti nel trattare questi casi. C'era il pediatra che aveva seguito Vera dai primi mesi di vita fino a circa tre anni. C'era la pediatra che l'aveva vista nascere e che la visitò la prima volta dicendomi che era una bella bambina di tre chili e due etti, sanissima. Nessuno di questi è stato capace di parlarle in modo naturale e confortante, nessun cenno al fatto di conoscerla da quand'era appena nata. Tutto questo gelo si riversò su di noi più che su Vera, che di quel tempo non ricordava quasi nulla. Hanno fatto finta di niente, come se stessero visitando una bambina che vedevano per la prima volta.

Questo è il rapporto medico-paziente! Forse degli insegnamenti di Patch Adams non sentivano neppure gli echi lontani. Forse anche le loro lauree, come quella della pediatra della mutua, servivano solo per curare malattie non gravi.

Questi atteggiamenti potevo capirli in persone che non facevano quel lavoro, ma da medici non me li aspettavo proprio. D'altra parte non solo loro si comportavano così, ma anche molti di quelli che conoscevo.

Vera ha rischiato uno shock anafilattico molto grave poiché le hanno somministrato una sacca di globuli rossi e tre sacche di piastrine concentrate troppo velocemente, in un tempo brevissimo.

Ad un tratto ha cominciato ad avere tremori, poi a saltare involontariamente con tutto il corpo nel letto. Mia mamma, che le stava vicino, era diventata rossa in viso dallo spavento. Ho chiamato la dottoressa di turno che, molto spaventata ed agitata, non riusciva a capire cosa dovesse fare. Le spiegai velocemente delle trasfusioni e delle piastrine non fresche. Che forse era necessario somministrare del cortisone perché a volte lo facevano anche al Centro Specializzato.

Tra l'altro poco prima avevo chiesto al pediatra, responsabile del turno precedente, se fosse così necessario somministrare anche le piastrine. Questo aveva risposto che i valori erano al minimo, e che non si poteva rischiare. Di non preoccuparmi perché le sacche di piastrine e globuli rossi provenivano tutte dal nostro ospedale ed erano freschissime.

Questo pediatra, oltre a non sapere che, dopo un ciclo di chemioterapia, da un numero di piastrine al limite (e non basso), non si può che ottenere una conseguente risalita fisiologica, mi aveva raccontato anche due menzogne. Sulle etichette che identificavano le sacche buttate nella spazzatura avevo letto che non provenivano dal nostro ospedale, ma da un altro di una cittadina vicina. Non erano neppure fresche ma al limite della scadenza. Che dire ... quasi l'ammazzano. Sarebbe bastato poco perché morisse.

I genitori non sono scemi, ma si fidano di ciò che dicono i medici in camice bianco!

Avrei dovuto raccogliere quelle sacche, fotografare le etichette, andare a chiedere spiegazioni. Non ero Sherlock Holmes, perché un ospedale non può essere né diventare un set di scene criminali. Invece è questo che bisognerebbe sempre fare, stare sempre all'erta ... ma eravamo solo due genitori distrutti.

Il giorno dopo abbiamo chiesto di essere subito dimessi e siamo andati a parlare con il Primario del reparto per chiedere spiegazioni dell'accaduto. Naturalmente ha cercato di essere accomodante e di far passare tutto nel silenzio. Noi eravamo stanchi ed esasperati, al limite delle nostre forze, non avevamo voglia di fare una denuncia. Era andata bene, nel senso che Vera era viva e si stava riprendendo. Ce ne siamo andati riproponendoci che, se fosse stato ancora necessario un ricovero, non saremmo mai più ritornati in quel reparto, a costo di far partire una denuncia e far scoppiare una polemica pubblica.

Abbiamo raccontato l'accaduto al famoso pediatra cremonese, che aveva voluto tutto questo, e che non si è mai più fatto vedere né sentire.

Quei giorni in ospedale sono stati un poco allietati dalla visita di amici e parenti.

Vera sentiva il Natale nell'aria e non vedeva l'ora di tornare a casa per abbellirla con le sue idee colorate.

26 dicembre 1996

Quando Vera sta un po' meglio, io ed Ernesto ci alterniamo nell'accompagnarla qualche ora a scuola. La mattina, ma anche al pomeriggio quando c'è il maestro d'Immagine che viene spesso a trovarla anche a casa.

Il 12 dicembre Vera ha portato a scuola la letterina di S. Lucia con scritto i doni che desidera. Naturalmente, sia sulla lettera che sulla busta, ha disegnato la Santa e tanto altro.

Il maestro, con uno strumento speciale ha ingrandito un suo disegnetto, che rappresenta la Santa con l'asinello, su di un foglio appeso ad una lavagnetta. Poi Vera, insieme alle amiche, si è messa a colorarlo, mentre il maestro leggeva la sua letterina ad alta voce.

Vera era molto felice. Per un'oretta aveva dimenticato la sua situazione e finalmente stava vivendo una vita normale a scuola, come dovrebbero viverla tutti i bambini della sua età.

Prima di Natale il maestro d'Immagine ha portato a Vera, a casa, della creta pulita per fargliela modellare. Le ha detto di disegnare su di un foglio : Maria , Giuseppe e il Bambino Gesù e di riportare i disegni sulla creta plasmata. Con vari strumenti Vera e il suo maestro hanno rifinito le formine che sono state cotte in un forno, colorate ed incollate su di una stella cometa di cartone con una coda lunghissima, sopra la quale sono stati collocati gli altri personaggi eseguiti dai suoi compagni di classe.

Vera non ha partecipato a quest'ultima parte creativa poiché non è andata a scuola.

Era rassegnata a dover rinunciare a tutto. Non a tanto, a tutto della sua vita di bambina!

Noi cerchiamo di ricompensarla per questo e per ciò che deve sopportare, ma sappiamo che non è mai abbastanza, e che spesso sbagliamo. Questi sbagli sono causati dal nostro dolore e dal nostro egoismo, che mira a salvaguardare più noi stessi che i suoi sacrosanti diritti e desideri, che per noi a volte sono e diventano molto difficili da esaudire.

Ci sentiamo soli in questi compiti, mentre alcune volte, dove noi non riusciamo, ci aiutano persone estranee alla famiglia.

Ma Vera sembra essere ugualmente serena, forse le basta il nostro amore.

Vicini a Natale l'ho portata a vedere il presepe allestito nell'atrio della scuola e al quale aveva contribuito. Le ho scattato una fotografia, ma non ho avuto la forza e neanche il coraggio di farla partecipare alla festina che si sarebbe svolta subito dopo.

Ero preoccupata che si potesse ammalare a contatto con tanti bambini, viste le sue condizioni e difese immunitarie bassissime. L'ho riportata perciò subito a casa, prima che i suoi compagni uscissero dalle classi, ma quanto ho sbagliato!...

Sono io ad essere distrutta, a non avere difese ... peccato però che non riesco ad accorgermene in tempo. Oggi siamo a Bologna per l'ultima infusione del penultimo ciclo. Durerà sei giorni ed è la più lunga.

Novembre 1996

Cara Giusy,

scusa se mi permetto di darti del "tu", ma sento come se tu fossi una vera amica che quasi sempre non si ha. Ho letto il tuo libro più famoso in un periodo felice della mia vita. Avevo appena perso la mia nonna adorata, ma la mia esistenza si stava normalizzando dopo anni di tribolazioni nella ricerca di un lavoro, e per le nostre famiglie, mia e di mio marito.

Ti ripeto, nonostante la perdita della nonna, che poteva essere per quegli anni una guida ed un aiuto preziosissimo, era un periodo comunque felice perché nostra figlia di due anni era il conforto delle nostre esistenze. Ti allego una sua foto, non per civetteria, ma per regalarti il suo meraviglioso sorriso che ha anche nel cuore e nell'anima.

Come hai scritto nel tuo articolo su F.C. tanti bambini di oggi non hanno più quella "luce speciale" negli occhi, spenta dal tipo di società in cui viviamo.

Ma gli occhi di Vera non sono mai stati senza quella luce, perché era felice nel suo corpo, amava correre imitando cervi e cavalli, i suoi animali preferiti. Amava tanto passeggiare per i prati.

Anche noi avevamo un orto, tanti fiori e ci siamo sempre preoccupati della sua alimentazione sia fisica che mentale. Abbiamo cercato di darle il meglio, per quanto possibile, così da rispettare anche l'ambiente in cui viviamo. Abbiamo vissuto con lei con amore leggendole sin da piccolissima fiabe, racconti, poesie e libri che potessero insegnarle i valori veri, per sviluppare la sua piccola mente nel bello, nella natura, nel rispetto e nell'amore per ogni creatura. E così è cresciuta molto creativa.

Otto mesi fa la nostra vita è stata stravolta perché Vera è stata colpita da un tumore osseo. Ormai i bambini d'occidente si ammalano gravemente solo di queste malattie. Ora paragono Vera a tutti i bambini del mondo, che muoiono di fame, di guerre, di bombe, di ingiustizie varie perché forse, anzi sicuramente, queste malattie sono causate da ingiustizie e crimini dell'uomo, per quanto riguarda il rispetto ambientale.

Già da prima quando la mia bambina era felice ed apparentemente intoccabile, in coscienza a volte dormivo poco la notte pensando a tutte queste ingiustizie. Ora non dormo più, se non quando crollo sfinita.

Mi preoccupavo della sua infanzia in una società molto complessa, così diversa dal tipo di infanzia che ho vissuto io, che ha vissuto suo padre. Volevo comunque che anche lei riuscisse a passarla nel modo più felice possibile. Credevo di essere io a poter e dover controllare le situazioni, ad avere il controllo sulla nostra vita. Quanto sbagliavo! Anche se so che è indispensabile ed umano poter credere in questo per riuscire ad affrontare i problemi con coraggio e forza d'animo. E' la vita invece che ci controlla. Non immaginavo certo che questo suo tempo fatato e così speciale fosse spezzato e annullato da una malattia così tremenda.

Parlavo a Vera anche degli altri bambini del mondo meno "fortunati" di lei. Lei mi chiedeva: -< *Perché?* >- Forse sarei riuscita a spiegarglielo più avanti se mai lo avessi scoperto anch'io.

Intanto in casa respirava le critiche alla nostra società, scherzava e commentava con noi le pubblicità televisive, il pensiero comune di una società sostanzialmente materialista e pagana. Ma eravamo felici ... nonostante tutto.

Non vorrei rattristarti troppo con questa mia lettera, ma anch'io finché avrò voglia di scrivere a persone che apprezzo, avrò voglia di vivere per poter aiutare Vera.

Fisicamente e moralmente sono distrutta , e non penso e spero per egoismo riguardo la mia vita, ma per la pena quotidiana di vedere la mia bambina così colpita dal destino.

Vera sta finendo i due cicli di chemioterapia, dopo un intervento molto difficile che ha subito ad una gamba (femore destro). Un medico di questo ospedale dice che il decorso dell'operazione sta andando bene, ma neppure loro, penso, conoscono l'evolversi sia della riuscita o meno dell'intervento, sia soprattutto della malattia.

Sono ormai otto mesi che non vedo Vera saltellare per casa, con quella sua andatura particolare, con quel suo modo di stare sempre in punta di piedi, così com'è il suo carattere.

Ama molto il disegno, costruire oggetti, scenette e ritagli con la carta, farsi raccontare favole di ogni tipo, e questo per ora rappresenta la sua salvezza.

Dal suo mondo ancora pieno di fantasia alla sera mi esprime domande alle quali difficilmente io so rispondere perché non conosco il suo domani. Come una perfetta attrice cerco di essere credibile nelle risposte. Vivere solo il presente è molto difficile, quando il passato è fatto di ricordi struggenti e il futuro è pieno di angoscia.

Ho sognato per mesi di essere io al suo posto, nel suo letto, perché sarebbe stato biologicamente più accettabile. Sarei stata meno disperata se non addirittura felice che non ci fosse stata lei. L'essere umano colpito da un dolore così grande arrivo a pensare che non sia neppure moralmente accettabile, se visto solo dal lato umano, ovviamente, ma anche divino. Dio non vuole il male. La sofferenza ci può far riflettere, crescere ... ma il male fa sempre male a tutti, e dovremmo evitarlo con ogni mezzo: la nostra intelligenza, l'intuizione, l'umanità che Dio stesso ci ha donato.

Non sono la prima madre e neanche l'ultima, purtroppo, che ha subito e dovrà subire questo dolore, questa ingiustizia, e per rispetto verso tutte le altre vado avanti.

Non ti chiedo consigli, ma solo uno scritto che mi aiuti ad affrontare questa vita che sembra richiudersi davanti a noi.

Grazie di cuore

CAPITOLO 11

Il personale che assiste il fanciullo in ospedale deve essere capace e disposto ad ascoltarlo, trattarlo con rispetto, comunicare con lui in modo adeguato e in caso di dissenso deve essere capace e disponibile a raggiungere un accordo amichevole.

Art. 16 Diritto del fanciullo alla privacy
(Carta EACH) Associazione Europea per il Bambino in Ospedale.

Il bambino deve essere trattato con tatto e comprensione e la sua intimità deve essere rispettata in ogni momento.
(Carta di Leida)

Gennaio 1997

Il 1996 è finito. Un anno pieno di dolore, e un ultimo giorno dell'anno che lo rispecchia, come la mancanza di umanità della maggior parte del personale ospedaliero.

In primis chi lo rappresenta e cioè medici e caposala. Troppo poco quello umanamente dotato e capace di relazionarsi con i piccoli pazienti e i loro genitori.

Così il sistema disumano impera, incapace di essere scardinato da quei pochi elementi positivi. Così è anche la nostra società.

Gli infermieri di turno nel pomeriggio del 31 dicembre ci han detto che alle 18 (diciotto) sarebbe terminato il "lavaggio" della chemio. Noi abbiamo tirato un sospiro di sollievo contenti perché avremmo potuto finalmente tornarcene a casa in un orario decente, senza dover passare anche quella notte in ospedale, dopo sei giorni lunghissimi.

Questo "lavaggio" consiste nell'infondere, tramite flebo, soluzione fisiologica capace di depurare in parte l'organismo, ma soprattutto il sistema renale e la vescica dalle sostanze tossiche della chemio. La macchinetta dosatrice è programmata in base alla quantità di liquido che deve essere somministrato e che fluisce attraverso il tubicino collegato al CVC del paziente. Questo liquido deve avere una determinata velocità, e in base alla sua quantità è calcolato il tempo di durata dell'infusione.

Vera era contenta ma impaziente, perché quasi tutti se n'erano già andati e nella stanza eravamo soli. Eravamo stanchi, distrutti da quei sei interminabili giorni del penultimo ciclo, e non vedevamo l'ora di tornarcene a casa. Tornare a casa voleva dire per noi quattro ore di macchina, con una bambina in quelle condizioni.

Iniziava a nevicare e la preoccupazione era quella del viaggio di ritorno. Ernesto era uscito per controllare le condizioni delle strade. Seduta accanto a Vera lo sguardo mi è caduto sulla macchinetta dosatrice e ho notato che il liquido, cioè la soluzione fisiologica, scendeva troppo lentamente come mai era capitato. Ho fatto mentalmente l'operazione matematica per calcolare il tempo totale d'infusione, e ho costatato che alle diciotto non avremmo mai e poi mai potuto terminare. Ho pensato a un errore dell'infermiera nell'impostazione del tempo e mi sono apprestata a chiamarla. In quel momento era impegnata, allora ho aumentato leggermente il tempo di somministrazione.

Se si fosse trattato della soluzione chemioterapia non mi sarei mai permessa, ma per la soluzione fisiologica sì, e comunque stava scendendo ancora molto lentamente, in previsione di avvertire al più presto le infermiere per verificare insieme se c'era stato un errore.

Essendo Perito Chimico, specializzata in Tecniche di Laboratorio Bio-Medico, conoscendo bene la fisiologia umana per averla studiata, l'ho anche fatto assumendomi questa piccola e innocua responsabilità.

Vera si era messa a disegnare ed io mi sono lasciata andare su di una poltrona ai piedi del suo letto. Il rumore ritmico del liquido che scendeva aiutava a rilassarmi un po'. Avevo visto con la coda dell'occhio entrare l'infermiera che aveva dato un'occhiata alla macchinetta dosatrice. Ho pensato andasse bene vedendola uscire velocemente.

Non avevo avuto neppure il tempo di svegliarmi da quel torpore per avvisarla. Comunque ho pensato tra me e me che andasse bene, se controllando non mi aveva detto nulla.

Alle diciassette nevicava fortissimo e il liquido nella sacca appesa al treppiede era sempre tanto avendo aumentato solo pochissimo la velocità.

Mentre ero preoccupata per questi due fatti, sono entrati nella stanza: caposala, oncologo di turno e due medici sconosciuti. Si sono avvicinati al letto di Vera per "vederla" e parlare, dopo, fra loro del suo "caso". Ormai Vera era abituata a queste visite improvvise senza preavviso, senso logico, senso della privacy, senso dell'educazione e del rispetto, e non ci ha fatto neppure caso. Ha salutato continuando a disegnare.

A un tratto la caposala del reparto mi ha ripreso in malo modo, si è infuriata dicendomi di non permettermi mai più di toccare la macchinetta dosatrice. Si è messa a urlare alla presenza di quei medici sconosciuti, che ho notato, sono rimasti male, forse più di me, coinvolti loro malgrado in quella scenata. Ho cercato di spiegare le mie ragioni, e cioè che alle 18, come ci avevano comunicato, non avremmo certo finito e che probabilmente l'infermiera si era sbagliata. Non mi ha dato neppure lo spazio per parlarne e uscendo dalla stanza ha aggiunto che ero diventata matta. Proprio così ha detto "Matta", e basta.

Ha fatto questa scenata senza accorgersi che lì, nel letto, c'era una bambina provata e sofferente, la mia bambina, una persona. Al limite poteva chiamarmi fuori dalla stanza tempo prima se voleva urlarmi addosso tutte le sue frustrazioni, o se il gesto che avevo fatto era così importante per la salute di Vera ... Non ho avuto la forza di reagire per spiegarle le mie ragioni, perché erano così palesi ed evidenti ... anche se sbagliate, forse, e per farmi dire le sue.

Quando si è nel dolore, non si hanno le forze per far valere i propri diritti, neanche quello alla parola, e neppure farsi semplicemente rispettare. Si è deboli e i mostri si avventano. Probabilmente quella caposala era un mostro di disumanità.

Mi è venuto un impulso travolgente di scoppiare a piangere ma sono riuscita a trattenermi per Vera. Mi sono lasciata cadere attonita sulla poltrona, ai piedi del letto e ho pensato:

"Sì ... forse è vero... sono impazzita dal dolore ...".

Vera sembrava leggere nel mio pensiero e con quella grazia di sempre, incapace di essere scalfita anche dal più grande dei torti, mi ha guardato. Con quello sguardo di donna, di compagna, di amica, più che di figlia, ha detto:

-<Mamma, vediamo! Se alle diciotto avrò finito allora vuol dire che tu sei matta. Se non avrò finito allora vorrà dire che hai ragione tu, e che non lo sei. Non preoccuparti più.>

Non ha aggiunto altro. Non si è permessa di dire niente contro la persona che mi aveva offeso e ferito. Non ha detto niente a mio favore. Questa sua saggezza, questa sua superiorità di coscienza spesso mi colpisce, mi disarmo, mi fa sentire in obbligo d'imparare da lei.

La nevicata si stava trasformando in bufera. Alle diciotto sapevo che la caposala avrebbe lasciato il reparto ma non era passata, neppure a controllare se tutto andasse bene.

Sapeva allora di avere torto.

Alle venti era cambiato il turno degli infermieri. Nessuno, neppure i medici, si era degnato di entrare nella stanza a salutare, anche solo per gli auguri di Buon Anno.

Né l'infermiera traditrice e incapace, né la caposala di quel reparto di concentramento cui spesso assumeva i contorni. Nessun medico. Nessuno. Alle diciotto la bottiglietta di fisiologica era a metà e alle venti un po' meno.

Vera mi sorrideva continuamente. Non le ho chiesto nulla. Pensavamo entrambe al discorso che mi aveva fatto poco prima, e lei era felice che la sua mamma non fosse matta. Non ha detto nulla, non è ritornata sull'argomento perché lei è fatta così, non ritorna mai sui fatti dolorosi e spiacevoli che possono di nuovo ferire.

Lei è semplicemente stupenda.

Il fatto che non fossi poi così "matta" lo dimostrarono gli infermieri del turno successivo, che si sono accorti effettivamente dello sbaglio d'impostazione e hanno aumentato di molto il tempo di somministrazione della soluzione fisiologica di lavaggio. Ho raccontato loro ciò che era successo e, pur annuendo, mi han detto di lasciar perdere, di non parlarne più, che ormai la soluzione fisiologica era ancora tanta e il tempo da pazientare ancora molto. Bisognava passarlo bene, per la bambina, e avevano ragione. Non sono più tornata su questo fatto poiché in quelle condizioni si è facilmente ricattabili, chi ha sempre ragione e il coltello dalla parte del manico sono quelli che hanno più potere.

Ernesto era tornato ed io pensai che fosse stato meglio non ci fosse. Non gli ho detto nulla per non aumentare la sua tensione. Se n'è andato nella cucinetta del reparto a preparare qualcosa da mangiare per Vera. Lo fa sempre con molto amore e sembra porti piatti prelibati con lo stesso orgoglio di uno chef. La sua bambina lo asseconda dicendo che è tutto buonissimo. Raramente ciò che le prepara non va bene.

Noi ci accontentiamo di mangiare la razione di cibo che le passa l'ospedale. La dividiamo fra noi due. L'ausiliaria che lo porta dice sempre che quando arriva in quel reparto viene "nell'ombelico del mondo" e la definizione che ne dà è proprio giusta. Quando non bastano le razioni (ma non succede quasi mai), andiamo al Bar. L'importante è riempire lo stomaco per avere un po' di energia, perché ne serve sempre molta.

Alle 22 (ventidue) finalmente la soluzione era finita. Hanno staccato Vera dalla flebo.

Intanto che gli infermieri la medicavano, Ernesto ed io preparavamo le varie borse con i pochi indumenti di ricambio e i tanti giochi di Vera. Alle ventitré eravamo in macchina.

Alle 23,30 sull'autostrada Milano - Bologna che ci riportava a casa.

L'autostrada era semideserta e ricoperta di neve e ghiaccio. Era molto difficile tenere la retta via e ogni tanto vedevamo qualche macchina ferma o in panne, anche in mezzo alle corsie. La neve che scendeva copiosa e il vento facevano il resto per rendere quel viaggio impossibile e incredibile. Spesso dovevamo fermarci ai lati dell'autostrada per far fare pipì a Vera, prodotto di tutta quella soluzione fisiologica del pomeriggio. Era molto scomodo poiché la bambina era coricata sul sedile posteriore, e dovevamo infilarle la padella sotto il sederino. Durante una delle tante soste la macchina non voleva saperne di ripartire, le ruote slittavano per il ghiaccio e non riuscivamo a rimetterla in carreggiata. Ernesto con l'urina calda di Vera ha sciolto il ghiaccio vicino alle ruote. La macchina è ripartita e Vera si era messa a ridere contenta.

Incontravamo pochissime macchine e l'autostrada aveva un aspetto surreale, quanto surreale era la situazione. Chi poteva esserci in autostrada se non qualche disgraziato come noi? Vera invece aveva detto che si stava divertendo, che era felice.

Erano arrivati i primi minuti dell'anno nuovo. Buon Anno, Amore!

CAPITOLO 12

*“... E' come se in ospedale il tempo si fermasse.
Sei lì, alle dipendenze degli altri, e se chiedi qualcosa infastidisci. Non sei più una
persona: solo un femore, o una milza o un ginocchio; non un essere con un'esistenza
definita e articolata, ma un pezzo d'anatomia che può, anzi deve,
aspettare il suo turno ...”*
“Un angelo canta blu” - Bianca Maria Buscagli

Febbraio 1997

In gennaio siamo stati al Centro per l'ultimo ciclo di chemio post-operatoria che il 30 sera finalmente è finito. Mentre staccavano il CVC dall'ultima flebo, hanno portato a Vera un pacchetto con un regalo, e una cara infermiera, che seguiva i bambini con molto amore, ha strappato la carta e le ha augurato tutto il bene possibile. Era finita la chemioterapia!! Non l'avrebbe più fatta finalmente ...!! Eravamo distrutti. Tenevo Vera in braccio mentre salutavamo tutti i bambini, i ragazzi e i loro genitori nelle cinque stanze del reparto. Abbiamo salutato ancora l'infermiera buona e gentile, e con le lacrime agli occhi ce ne siamo andati. Nel corridoio una bambina in carrozzella, con una mezza gamba amputata, voleva salutare meglio Vera, e si vedeva che le dispiaceva restare sola senza la sua amichetta.. Ma noi siamo scappati nel vero senso della parola. Era una fuga, una fuga da un anno terribile.

In febbraio i valori del sangue sono saliti molto lentamente. Vera ha avuto bisogno quasi tutte le mattine di un prelievo di sangue e spessissimo di flebo di granulochine e di antibiotico, poiché la febbre era sempre in agguato. Come sempre da un anno a quella parte seguivo tutte le istruzioni degli oncologi del Centro. Per il prelievo, negli ultimi mesi, mi sono avvalsa dell'aiuto di un'infermiera per gli ammalati a domicilio, che ha portato anche i campioni di sangue in ospedale a far analizzare. Fino a poco tempo fa pensavo a tutto io, ma ultimamente sono molto stanca.

E' stata necessaria ancora una serie di trasfusioni di globuli rossi e piastrine, ma questa volta non abbiamo voluto ricoverare Vera. E' bastato il day - hospital nel reparto di Ematologia dove ci eravamo trovati bene.

Una mattina, mentre Vera era collegata alla flebo seduta su di una poltrona enorme adatta ad un adulto, è entrato il sindaco della nostra città che lavora anche in un reparto dell'ospedale.

Il medico che stava seguendo Vera lo ha informato dicendogli che nella stanza accanto c'era la bambina con l'osteosarcoma, figlia di una dipendente. Questo medico, che era anche il Primario del reparto, pensava di farci cosa gradita, visto che il caso era grave ed unico in città. Il sindaco non si è scomposto e non ha voluto entrare nella stanza per conoscerci. Io stavo ascoltando e non mi sono sentita di propormi se lui stesso non lo desiderava. Ho pensato che, come tutti gli altri, non si sarebbe interessato, non ci avrebbe aiutati, presi a cuore. Vuoi probabilmente per mancanza di volontà, di competenza professionale o soltanto per indifferenza. Con lui avevo già avuto un colloquio nel suo reparto, circa due anni prima, alla morte di mio padre per una probabile inutile e fatale trasfusione di sangue.

I maestri di scuola continuano a venire a casa . Con gli altri insegnanti di lingua italiana e di immagine il rapporto è sempre più informale, ma Vera impara ugualmente.

Con l'insegnante di matematica, che non è più la stessa dell'anno scorso, Vera cerca di seguire il programma. E' però sempre più stanca ed insofferente e ad un certo punto ha iniziato ad abbozzare sul quaderno di lingua italiana una storia a fumetti con le figure dei personaggi fantastici che ha inventato: "I folletti dei fiori". E ha detto:

- < Così posso scrivere ugualmente, ma divertendomi!...>.-.

A Carnevale, festa che Vera ama particolarmente per il piacere di travestirsi, abbiamo organizzato una piccola festa per lei nella palestra dell'ARCI, dove nei giorni felici andava a danzare da Marica. Lo abbiamo fatto anche perché alla festa della scuola non è potuta andare. Ma non è una novità... Non riesce ancora a camminare bene neppure con le stampelle. E' sempre sulla carrozzina.

Le amichette di Vera erano poche ma buone, poi c'era Vanna, Marica, la mamma di Anna. Io e Vanna eravamo vestite per il carnevale. Vanna da clown ed io da coccinella. Non potevamo invitare tanti bambini perché avevo mille paure ed anche perché, dopo la festina, avremmo dovuto pulire per bene la palestra da coriandoli e stelle filanti , per il corso di yoga successivo.

Per recarci alla palestra, che era vicina a casa , Vera ha escogitato di trasformare la sua carrozzella grande, che è a casa della nonna, in una carrozza di fiori trainata da tre colombe. Tutto progettato e realizzato da lei. Un telo verde ricopre la carrozzina fino quasi a renderla irriconoscibile. Sopra di esso ha incollato decine di fiori di carta colorata. Ha rivestito un ombrellino con carta crespa trasformandolo in un alberello che spunta dal sedile e la ripara dal sole o dalla pioggia. Ha disegnato e ritagliato tre colombe di cartone che io ed Ernesto abbiamo fissato davanti alla carrozza con del fil di ferro. Quest'ultima impresa non è stata molto facile da realizzare e abbiamo impiegato un po' di ore notturne. Quella notte Ernesto quasi piangendo mi ha detto:

-<Vedrai, vedrai Cinzia, verremo ricompensati per tutto questo amore ... > -

Vera ha indossato un bellissimo abito che le ha confezionato la mamma di Marica.

Un abito da fata, ma da Fata dei Fiori!! I suoi lati sono formati da due strascichi tenuti sospesi da due palloncini fucsia per parte. E' davvero un abito molto bello ed originale, ma anche e soprattutto molto utile perché Vera, per la prima volta dopo un anno esatto, aggrappandosi ai fili di quei palloncini, ha fatto i suoi primi passi senza stampelle.

E' stata una grande emozione per tutti noi vederla ancora in piedi e camminare!!

Dopo un anno!! Sembrava una bimba che muoveva i suoi primi passi ... Era radiosa!

Si è buttata senza paura tra le braccia della vita, per la seconda volta.

Alla fine della festina ho abbracciato Marica che mi aiutava molto, come sempre, da un anno a quella parte.

Marzo 1997

Cercheremo di insegnare il linguaggio simbolico non solo agli studenti di medicina, ma anche ai seminaristi, agli insegnanti e alle infermiere, in modo che possano apprendere al meglio una lingua più importante dell'esperanto, dell'inglese, dello spagnolo, o di qualsiasi altra al mondo, perché è la lingua delle persone in difficoltà. E la ricompensa per averla imparata sono i doni che ti aiutano a vivere con pienezza.(...)
(...) E' molto importante che chi lavora nel settore sanitario impari questo, per non "bruciarsi". Puoi lavorare ottanta ore la settimana con bambini moribondi, con familiari di omicidi o suicidi e con le peggiori tragedie che si possono concepire, senza mai, mai bruciarti, a meno che non abbia tu stesso una questione irrisolta(in sospenso).
"La morte è di vitale importanza" -E.K. Ross

In marzo i valori del sangue di Vera non sono ancora bellissimi, ma siamo dovuti andare nuovamente al Centro per farle togliere il catetere CVC. Doveva essere tolto prima, ma si sono dimenticati. La caposala al telefono si ostinava dicendo all'oncologo di averlo già fatto. Ho replicato all'oncologo che sarebbe piaciuto anche a me, ma purtroppo lo vedevo ancora penzolare dal piccolo torace di Vera, e dovevo farle come sempre le medicazioni periodiche. Non si sono neppure scusati e mi sono chiesta con quale coraggio la caposala continuava a dire frasi insensate.

Siamo partiti a malincuore per colpa di questa loro inefficienza. Ci hanno detto che sarebbe stato un intervento da niente, quindici minuti, il tempo di sfilarlo dal torace e mettere un punto di sutura. Non serviva l'anestesia generale ma solo la mascherina.

Ho accompagnato Vera in sala operatoria. Si è addormentata mano nella mano sotto l'effetto del gas anestetico. Mi han detto di aspettare pochi minuti fuori dalla porta, ma i minuti son diventati più di un ora.

Quando aprivano la porta della sala vedevo dal dietro Vera coricata, la testina ancora completamente calva, il braccino sinistro che penzolava dal lettino operatorio.

Mi si è stretto il cuore ed ho iniziato a piangere mettendomi in disparte. Al termine del piccolo intervento mi han detto che era stato necessario addormentare la bambina con l'anestesia generale, poiché il catetere si era usurato ed essendo di gomma si era spezzato internamente mentre lo sfilavano. Era accaduto, mi han detto, poiché il tempo di utilizzazione dello stesso era stato più lungo del normale. Ma sarà vero?

Pensai fra me e me che niente risultava semplice e normale per Vera, anche le cose banali per lei si rivelavano sempre complicate. Povero amore mio, quante tribolazioni, quanta pazienza, quanta voglia di vivere ...

Si era risvegliata nella stanza del reparto pediatrico. Nel letto vicino c'era una bambina che non aveva niente di grave. La mamma continuava a telefonare con il cellulare a parenti e amici per annunciare che avrebbero passato una bellissima Pasqua.

A Vera invece faceva molto male il torace, tanto che non riusciva a stare con il busto eretto. I punti di sutura erano quattro anziché uno. Non riuscendo a camminare si lamentava. In quel momento è entrato l'ortopedico che l'aveva operata alla gamba, l'ha salutata e le ha chiesto come stava. Vera si è tranquillizzata parlando con lui che, apparentemente, era disposto ad avere un rapporto umano con lei e con noi genitori.

Ho scritto "apparentemente" perché la strada per conoscerlo bene era ancora lunga.

Mentre Vera si era distratta l'ortopedico ci ha detto che doveva parlarci in privato un momento, e siamo usciti insieme dalla stanza.

Lo abbiamo visto agitato, ci ha spiegato vagamente ed in modo complicato che la bambina dovrà sottoporsi a diverse operazioni alla gamba. Se non fosse cresciuta come l'altra da lì a poco sarebbe servita. Ha detto che avremmo dovuto portarla da uno psicologo infantile perché l'aiutasse a sopportare tutto questo. Poi ha detto che Vincent era morto, e perciò voleva dire di andare avanti giorno per giorno, di non illuderci.

Ha detto tutto in modo molto brusco e diretto, con molto poco tatto, tanto che era riuscito ad agitare anche noi. Non pretendiamo certo che ci conforti, ma tutto quello che avevamo sentito era terribile. Ricordo di essermi appoggiata al muro per non cadere. Abbiamo pensato poi che anche lui stesso avrebbe avuto bisogno di un sostegno psicologico, come noi del resto ...

E' stato un colpo tremendo sapere di Vincent, un bambino bellissimo ed intelligentissimo di soli tre anni, che parlava come Vera alla sua età. Ci trovavamo spesso nella stanza durante i vari cicli di chemio, ed i suoi genitori erano molto giovani, bravi ed innamorati di lui.

Vera mi ha chiamato urlando dalla stanza. Era la prima volta che succedeva. Aveva forse sentito qualcosa? Aveva forse intuito di cosa si stesse parlando? Non l'ho mai saputo.

Sono entrata nella stanza, le ho sorriso, l'ho baciata, l'ho messa sulla carrozzella e l'ho accompagnata all'edicola dell'ospedale a comperare dei giornalini. Sapevo quanto le piacesse.

Il giorno dopo siamo tornati a casa, ho fatto le medicazioni che servivano e dopo dieci giorni ho chiamato il papà dell'amichetta di Vera. E' venuto a casa nostra a toglierle i punti, come aveva fatto l'anno precedente. E' stato solo grazie alla gentilezza e ai modi delicati di questo medico, di quest' UOMO, che la paura, la sofferenza, il pianto, il dolore di quei momenti sono stati meno pesanti da sopportare.

Grazie Gianni! Non ti dimenticheremo mai.

Sul torace candido di Vera un altro "segno" di quell'anno tremendo.

Pagine di diario 1

- 26 febbraio 1996 -< E' grave, mamma?>-
- 27 febbraio “ -< Non è stata colpa mia?!>-
- 2 marzo “ -< Mi sono ammalata perché non sono andata a catechismo?>-
- 4 marzo “ -< Non è giusto ... >-
- 6 marzo “ -< Perché?>
- 10 marzo “ -< Perché non saremo più felici, mamma? Io volevo solo vivere un po' felice con te e il papà>-.
- 10 aprile “ - Dal giornalino dell'ospedale:
-< La mia mamma e il mio papà mi aiutano a trascorrere meglio le giornate lontana dalla mia casa>-
-< Qui c'è una “cosa” che mi fa dimenticare di essere in ospedale. Volete sapere cos'è?
Questa “cosa” è il grandissimo parco che circonda tutto l'edificio. C'è anche un boschetto segreto che solo io conosco, dove, prima di cominciare la cura, vado a guardare gli alberi belli che sono là ...>-.
- 23 aprile “ - Dal giornalino dell'ospedale: La fatina birichina(racconto)
C'era una volta una fatina birichina che si divertiva a fare gli incantesimi, tipo: le pozioni colorate. Si divertiva anche a trasformare le cose sgradevoli in cose piacevoli. Se un gioco era noioso, lei lo faceva diventare divertente; quando le medicine non piacevano ai bambini , con un colpo di bacchetta magica, le trasformava nei loro sapori preferiti.
- 25 maggio “ - Dal suo diario:- < Oggi sono arrivata in ospedale e sono serena>-
- 29 maggio “ - < Ho tanta voglia di papparmi il riso freddo della mamma>-
- 27 giugno “ -< Finalmente faccio questo intervento!...>- Pronta a credere che dopo fosse tutto finito.
- 30 giugno “ - < Non pensavo che “l'intervento” fosse così “grosso”, così complicato..> - < Sono contenta di rivedere la mia gambina>-
- 05 luglio “ - Dopo aver passato una notte dormendo sulla carrozzina, ed io coricata su di una panchina dell'ospedale:- < Non è stata una brutta notte, mamma, io mi sono divertita!>-

- 15 luglio “ - < Non sto passando una brutta estate, papà, solo un po’ insolita ...>-
- 30 luglio “ -< No, voglio vedere tutto ... mi sento meglio, riesco a stare più tranquilla>-
- 26 agosto “ - Disegno sul suo diario: Ai giardinetti con Alice e Davide.
- 30 agosto “ -< Attenta , Giovi, non strapparmi l’ultimo capello che mi rimane in testa!!>-
- 10 settembre “ - Dal suo quaderno: Anna è l’amica più cara, fra poco verrà a trovarmi e giocheremo tanto con le perline.
- 19 settembre “ - Dal suo quaderno: Oggi viene ancora Anna e ho tanti progetti di gioco. Lei è la Pantera nera e io la Fata Orchidea. Viviamo in un bosco ...
- 15 Settembre “ - < Ho tanta voglia di sentire l’aria fra i capelli ...>-
(Quando avrei potuto rivederla con i suoi lunghi e meravigliosi capelli ...?)
- 20 Settembre “ -< Se tutte le malattie, specialmente quelle come la mia, si potessero guarire così ... con poca acqua e un po' di erbe...>-
- 21 settembre “ -Dal suo quaderno: Ieri sera è venuta la carissima Anna, abbiamo verniciato gioielli creati con una pasta colorata che si modella.
- 5 ottobre “ - Dal quaderno: Conosco Anna dalla scuola materna. Non avevo molte opportunità di giocare con lei perché era spesso malata. Ora ci vediamo sempre. La sto aspettando.
- 23 ottobre “ - Ieri abbiamo infilato perline per costruire una collana e un anello. Abbiamo giocato con le bamboline”brillantine” Ogni volta che Anna se ne va ci salutiamo finché sentiamo le nostre voci ...
- 24 ottobre “ - Ieri Anna ha cucito una cintura per sé con due nastri colorati ... La nonna ha cucito un fascia per una delle mie bambole, creata da me.
- 26 ottobre “ - A me e ad Anna piacciono molto i gatti , ma non possiamo tenerli perché abitiamo in appartamento. Ci piacerebbe andare a nutrire gatti abbandonati in una casa disabitata con un giardinetto.
- 17 novembre “ - Quando sarò guarita andrò ancora a danza con Anna. Ci aspetta la Fata Guendalina che è la nostra maestra di danza. Noi non litighiamo mai perché giochiamo insieme molto volentieri e con molta gioia.
- 21 novembre “ - Nei nostri giochi c’è un cavallo alato di nome Pegasus. Immagino che il mio cavallo a dondolo sia Pegasus.

- 9 dicembre “ - Ieri sono andata a scuola. C’era il maestro d’ Immagine che ha letto le lettere che ci siamo scambiate io e S. Lucia. Poi ha ingrandito il mio disegno che rappresenta la Santa e l’abbiamo colorato io e tre compagne.
- 13 dicembre “ - <Non è importante essere felici ... basterebbe potere essere sereni.>-
- 15 dicembre “ - < La mia malattia è niente confronto le guerre, perché queste esistono per l’odio dell’uomo. La mia malattia mi è venuta da sola, non è colpa di nessuno. E’ entrata dalla porta, dalle finestre ... ora le terremo ben chiuse>.
- 20 dicembre “ -< Perché , papà, non mi dai più qualche sculacciata ? >-
- 31 dicembre “ --<Mamma, vediamo! Se alle 18 avrò finito allora vuol dire che tu sei Matta. Se non avrò finito allora vorrà dire che hai ragione tu, e che non lo sei. Non preoccuparti più ... >-
- 15 gennaio 1997 - Vera è stanca di non poter andare a scuola e non vuole che la Scuola venga ancora a casa...Ha iniziato il suo primo fumetto con i personaggi “I folletti dei fiori “ a tema ecologico che ha inventato, e dice: -< Così scriverò ugualmente, ma divertendomi!...>-.
- 20 gennaio “ - <Cosa dice il maestro dei tuoi disegni?>- < Niente! Cosa mi deve dire? Chi disegna fa così. Dice: Sì, va bene. No, non va bene. Senza giudicare.>-
Non voleva che il papà vantasse troppo i suoi disegni e lei spesso lo riprendeva dicendogli: ”Smettila, papà!”.

SECONDA PARTE

CAPITOLO 13

*... quando si ama si deve correre, subito e in qualsiasi ora;
quando si ama bisogna telefonare senza farsi scrupoli di disturbare ...
L'amore non reca mai disturbo: la sola curiosità sì, quella infastidisce.
Ma l'Amore no.*

*Cento persone venute a portare amore, cento telefonate fatte per dimostrare amore
non sono troppe; l'amore non ha numero, non ha quantità e quindi non pesa ...
"Sopra le ali dell'aquila"- Rosanna Garofalo*

Aprile 1997

Molto lentamente Vera si sta riprendendo e piano piano inizia a camminare da sola, senza stampelle. E' molto bello vederla ancora in piedi. Cerco di capire se la sua statura è aumentata, ma non sono mai stata attenta a questi particolari, anche prima delle cure. La sua andatura non è più la stessa, zoppica o meglio è claudicante. Ma che importa? L'ortopedico ci ha detto di portarla spesso in piscina a nuotare, di farle fare fisioterapia. Preferirei facesse nuoto per non avere a che fare con fisioterapiste come quella chiamata a casa l'anno scorso. Un vero disastro, sia dal punto di vista professionale che umano. I fisioterapisti del Centro, invece, sono sempre stati molto bravi, gentili e preparati. Insomma ci sanno fare sotto tutti gli aspetti.

Sono andata alla piscina comunale per vedere se c'era la possibilità di portare Vera qualche pomeriggio. Mi han detto che il pomeriggio la piscina è occupata dai vari Corsi di nuoto per bambini, ed è quindi molto affollata. Spiego la situazione, ma non c'è nessuna possibilità se non alla sera ...

E pensare che, dietro questa piscina, ne hanno costruito una olimpionica per allenare i futuri campioni! Invece per i bambini come Vera non esiste nulla, se non una piccola piscina privata in città, grande poco più di una vasca da bagno, vicino alla stazione. Al pomeriggio accetta bambini con vari tipi di problemi. Sono andata a vederla, ma è molto affollata essendo l'unica, e molto piccola. Ho paura che in quelle condizioni sia più un pericolo che un beneficio per la bambina.

Così sono andata al Centro di Riabilitazione Motoria dell'ASL, ho visto che la palestra è molto bella. Abbiamo accompagnato Vera che, vedendo un posto simile a quello della scuola, è felice di andare e fare ginnastica con le fisioterapiste, molto brave e preparate, vedere bambini come lei. La portiamo due volte la settimana e questo compito spetta di solito a suo papà.

A Scuola invece non la portiamo mai per paura che si ammali. Lei lo desidererebbe molto ma non ne parla. Forse stiamo sbagliando e cerchiamo di sopperire a questa mancanza distraendola in mille modi: facendo lunghe passeggiate per la città, ai giardini del centro e della periferia, lungo le rive del Po, dove si diverte sulle altalene e sui vari giochi del Parco. Un giorno abbiamo incontrato per caso Marica e insieme abbiamo pranzato, con panini e bibite, sulle panchine lungo il fiume.

Ho ricevuto la lettera di risposta del professore di Genova che ha stilato il 18 aprile.

Dice che senz'altro i colleghi di Bologna mi avranno già dato informazioni esaurienti, per quanto possibile, riguardo al tumore che ha colpito Vera. Scrive che è abbastanza raro nei bambini piccoli e le conoscenze, a proposito delle sue caratteristiche biologiche, sono molto scarse, molto più scarse di quanto non sia per il neuroblastoma. Motivo che ha spinto le famiglie dei bambini con questa malattia a unirsi per potenziare la ricerca in questo settore. Non sono riuscita a sapere nulla di più. Solo che il cancro che ha colpito la mia bambina è assolutamente "orfano", perché molto raro.

Associazioni di genitori non ne esistono, ed è per questo che ci siamo sempre sentiti e ci sentiamo molto soli. Anche la ricerca probabilmente sarà molto scarsa, se non addirittura assente... Probabilmente ripeteranno protocolli vecchi e strafatti, cambiando solo qualche piccolo dettaglio, sperando di migliorare qualcosa. Sono molto demoralizzata per tutto ciò. E' la seconda conferma attendibile che non fanno ricerca seria.

Il 24 aprile siamo stati a Bologna per il primo controllo: T.A.C al torace, R.X alla gamba, esami del sangue. Tutto a posto. Siamo andati nel suo boschetto segreto e poi via, a casa.

Intanto la cometa Hale Bopp passa luminosissima nel cielo sopra i tetti della città.

Lo spettacolo è superbo e ogni sera la guardiamo estasiati dal balcone.

Illumina il nostro cuore, la nostra immaginazione e affidiamo a lei la speranza in una vita migliore ... la nostra ...

31 Maggio 1997

Questo mese è stato pieno di vita per Vera. La sua classe ha organizzato una gita scolastica con l'autopullman e noi abbiamo voluto mandarla. E' andato Ernesto e, dato che sono stati in un Parco Acquatico dove c'erano dei percorsi da fare a piedi, ha portato la carrozzina per paura che Vera si stancasse. Non so quanto si sia divertita, quanto si sia sentita diversa. Ho una fotografia in cui sorride, mentre suo papà ha un viso serio e teso. Per me sarebbe stata una sofferenza troppo grande andare. Per fortuna Ernesto non si è tirato indietro.

Siamo partiti poi per Massa, dove abitano dei nostri parenti. Hanno insistito perché andassimo da loro qualche giorno per organizzare insieme un'eventuale vacanza.

A Marina di Massa c'è l'Istituto Don Gnocchi affacciato sul mare con una spiaggia privata. Vera potrebbe fare fisioterapia e nello stesso tempo beneficiare del mare. Questi nostri parenti metterebbero a nostra disposizione la mansarda, sopra il loro appartamento, per un periodo da definire. Questo periodo dovrà essere di almeno due settimane per poter completare il ciclo di fisioterapia. Ho confessato alla mia parente di aver paura di disturbare, ma lei ha replicato che non sono semplicemente un ospite, e quindi di non preoccuparmi. Vera era radiosa poiché, dopo tanto tempo, partivamo per un posto diverso da un ospedale, un posto bello, dove c'era il mare.

Abbiamo portato alla mia parente un mazzo di rose bianche incorniciate da foglie di felci che ha voluto scegliere Vera. Al marito una bottiglia di vino buono che va sempre bene. Queste persone sono piaciute molto a Vera, così come la loro casa, che ha una scala a chiocciola di legno collegata alla mansarda dove ci sistemeremmo noi. Da questa si esce su di una terrazza, incorniciata da vasi di fiori e piante, dove si può ammirare un panorama stupendo dalle Alpi Apuane al mare.

Vera era solare, contenta, respirava finalmente un po' di vita e della stessa ne dava e riceveva a piene mani. Ce ne andammo con l'accordo di rivederci presto.

Il 24 maggio abbiamo organizzato a Vera la festa di compleanno.

Alice, una sua amichetta, ha offerto la sua casa poiché c'è più spazio, un cortiletto e un po' di verde. Finalmente una quasi- vera festa, con un po' di gente: bambini, regali e dolci di ogni tipo. Ho scritto "quasi" perché Vera avrebbe voluto invitare tutti i suoi amichetti di scuola e non, ma lo spazio non era il nostro. Io invece ero tranquilla così non ci sarebbe stato troppo caos. Inoltre ha voluto telefonare alla sua cuginetta, perché desiderava fosse presente. Al telefono la mamma ha detto che purtroppo era già impegnata per andare a un'altra festa di compleanno, di una cugina di sua cugina, e che caso mai avrebbe dovuto essere avvisata prima. Vera è rimasta molto delusa.

Sono già abbastanza distrutta perché debba pensare a convenevoli assurdi! Avrei dovuto organizzare meglio la sua festa e a casa nostra, ma avevo solo bisogno di aiuto, e mancando quello dei parenti ho avuto quello degli amici, in questo caso i genitori di Alice. Non immaginavo potessero crearsi difficoltà del genere, soprattutto avendo a che fare con una bambina così provata.

In questi ultimi due mesi Vera è ritornata a danza. Nonostante la gamba e l'anca siano ancora sofferenti riesce a danzare bene. La sua grazia speciale le fa muovere il corpo in modo che questo disagio non si noti.

Il 9 giugno ci sarà il saggio e per lei sarà il primo. La sua grande soddisfazione, una delle sue grandi passioni.

(...) Inoltre, sia le ricche doti intellettive e creative, sia le ottime capacità operative della bambina, in questo periodo si sono ampiamente confermate. La sensibilità e la maturità di carattere di Vera si sono rese ancora più evidenti e approfondite. La bambina, che dimostra grande delicatezza d'animo e profondità di riflessione, è sempre disponibile ad aiutare e collabora in modo molto costruttivo con tutti. Sono sicura che, l'anno prossimo, Vera, potrà frequentare la classe seconda con ottimo profitto ...
L. G.

30 Giugno 1997

All'inizio del mese i maestri di scuola hanno portato la pagella di seconda elementare. Vera non ha fatto caso o non l'ha voluta vedere perché per lei la scuola quest'anno non c'è stata. E' stato un anno pieno di rinunce, di dolore e sofferenza. Alla scuola ospedaliera non ha fatto molto con la nuova maestra, se non passare ore e ore a parlare e disegnare, per cui non hanno consegnato nessuna scheda di valutazione, come invece avevano fatto l'anno scolastico precedente. D'altra parte i cicli di chemio erano sempre più pesanti, e non potevano conciliare con un lavoro scolastico normale.

Non è stata una grande perdita. Vera forse sentiva che su quella pagella, quella ufficiale, non si teneva conto del tanto lavoro svolto a casa da sola, con Vanna e con i maestri stessi. Questo fatto invece ha ferito molto me, e prima di partire per il mare ho scritto una lettera ai suoi maestri. L'ho fatta consegnare alla scuola da mia mamma. Mi sono subito resa conto che era solo uno sfogo. Nulla provavo e provo contro i suoi maestri, che non hanno colpe, ma che anzi si sono sempre prodigati a venire a casa nostra durante tutti questi mesi. In fondo sapevo benissimo, e loro poi me lo confermarono con due lettere, che il lavoro svolto da Vera a casa l'avevano certamente considerato, e la pagella era solo un semplice documento che attestava la promozione in terza elementare, senza alcun giudizio di merito.

Invece di un giudizio di merito Vera ne avrebbe avuto diritto, ed anche soprattutto molto bisogno ... Quanto "merito" avrebbero dovuto scrivere per lei!! Quanto merito per ciò che era riuscita a fare nonostante tutto, nonostante la sua vita di bambina distrutta da un cancro!! Quanto merito per tutto e più di qualunque altro bambino sano!

Ma Vera non era più la bambina conosciuta in prima elementare. Una bambina gioiosa, talentuosa, propositiva. Era diventata la bambina delle assenze, degli ospedali. La bambina con quel brutto male!

Il problema della pagella era diventato il mio problema. Non avrei mai voluto che si ammalasse. Avrei voluto per lei solamente una vita normale, nient'altro. Quella pagella, invece, era lì ad attestarmi ufficialmente il contrario.

Le uniche schede, con un giudizio di merito dato a piene mani, senza considerare le sue "condizioni" di bambina colpita da un tumore, le aveva scritte la maestra del Circolo Didattico della città del Centro Specializzato Ospedaliero sulla valutazione dell'anno precedente. La maestra non si era sentita legata a nessun vincolo formale, e aveva "giudicato" Vera per ciò che, di fatto, la considerava come alunna e come persona.

Questa maestra aveva conosciuto molto bene la bambina e aveva avuto fretta di dirlo, di scriverlo. Forse perché poi sarebbe andata in pensione, forse perché le aspettative di vita di Vera si erano accorciate rispetto ai suoi coetanei.

Queste schede sono allegate alla pagella ufficiale di prima elementare e leggerò sempre e solo quelle per ciò che Vera ha fatto ed è stata nell'ambito scolastico, per ciò che è stata come Alunna durante questo periodo difficilissimo.

Ciò che aveva scritto la maestra L. della Scuola Ospedaliera l'anno prima , si sarebbe avverato pienamente l'anno scolastico successivo in terza elementare.

La sera del 9 giugno c'è stato il saggio di danza. Ero molto agitata per paura che Vera non ce la facesse, ma tutto è andato per il meglio. Vera ha danzato bene per ciò che poteva, e tutte le bambine l'hanno agevolata. Erano vestite di bianco, niente di inutilmente ricercato, ma tutto molto semplice.

Vera indossava un body e la gonnellina l'avevamo pensata con una tendina ricamata così che, con un elastico in vita, potesse risultare vaporosa. Inoltre un paio di calze spesse di cotone coprivano le gambe e un paio di calze antiscivolo completavano l'abbigliamento. Ho notato dalla coreografia che la maestra di danza ha fatto tutto il possibile per facilitare e rendere questo momento unico e bello per la nostra bambina, valorizzando le sue doti. Non potrò mai ringraziarla abbastanza per ciò che sta facendo. Abbiamo scattato molte fotografie.

CAPITOLO 14

*Quante volte cerchiamo l'amore nella vita!
A volte lo aspettiamo per tanto tempo e non arriva,
altre volte ci passa vicino e non ce ne accorgiamo.
Mia madre mi diceva sempre che l'amore
è il bene più grande della vita.
“ La capanna incantata” - R.Battaglia*

Il 13 giugno siamo partiti per il mare, un po' felici e un po' infelici. Vera invece era solo felice. La mattina successiva ha iniziato subito la fisioterapia al Don Gnocchi che è solo di un'oretta. E' un divertimento per lei perché i ragazzi sono tutti bravi e riescono a fargliela fare giocando.

Per il resto passiamo giornate di vita normale, in spiaggia, al mare. Vera fa molti bagni, nuota, raccoglie sassi colorati e conchiglie sulla spiaggia. Prova passione per tutto e tutti: le persone, le cose, la natura. Osserva molto, chiacchiera, parla, canta, gioca spensierata, disegna moltissimo. E' un vulcano d'idee, di ottimismo, di gioia di vivere.

Mangia con molto gusto e appetito e il suo viso si sta colorando di rosa. Sta rifiorendo ogni giorno che passa. Sta crescendo non solo fisicamente, ma da bambina spensierata e inconsapevole che era sta diventando una piccola donna.

Su questa spiaggia, di fronte al Don Gnocchi, vediamo molta sofferenza, molta diversità ma anche tantissimo amore, aiuto reciproco, solidarietà e comunicazione.

Molti sono i genitori poliomielitici sulle carrozzelle con i loro bambini sani. Vera gioca con loro. A volte aiutiamo una coppia, entrambi poliomielitici, che hanno un bambino vivacissimo di due anni. Ci sono anche alcune persone focomeliche o vittime d'incidenti. Una donna giovane e molto bella ha due protesi agli arti inferiori e due bambini bellissimi.

Io soffro molto per la condizione di Vera e vorrei essere al suo posto. Prego ogni giorno Dio che ce la lasci, lasci a lei soprattutto la sua vita perché ha ancora tutto da vivere!

31 luglio 1997

Questo mese è passato molto bene a parte l'onnipresente preoccupazione per la salute di Vera che non mi lascia mai e rende senza importanza tutti gli altri problemi...

Abbiamo avuto qualche tensione con i miei parenti, che ci hanno obbligati a lasciare la casa senza neppure aver avuto il tempo di dare loro i regali comprati per riconoscenza. Vera aveva voluto comprare a Forte dei Marmi un bellissimo foulard per lei (che è una prima cugina di mio padre) e una cravatta per lui, entrambi di marca e molto belli. Aveva voluto confezionare i pacchetti regalo con la fantasia che la contraddistingue, ed era felice pregustando la serata in cui glieli avremmo dati. Avevamo, per questo, pensato di organizzare una cenetta, preparata da noi, in mansarda.

Per ciò che è successo con i miei parenti certamente sono rimasta male, ma d'altra parte già si sentiva nell'aria che eravamo di troppo.

Dovevo accorgermene subito, visto che non avevo neppure un armadietto a disposizione dove mettere i vestiti, che sono rimasti nelle valige tutto il tempo, e neppure uno stendibiancheria per lavare le mutandine e le magliette di Vera, che dovevo mettere appese alle finestre... fortunatamente ha fatto molto caldo. Per il resto ci siamo trovati bene perché avendo la cucina nella mansarda eravamo indipendenti.

Abbiamo ugualmente pranzato e cenato alcune volte insieme, nel loro appartamento al piano sottostante, e con loro siamo andati a fare alcune gite.

Quando si è nel dolore, non si vede nulla perché si ha solo un gran bisogno di tutti e di tutto. Un giorno ci hanno detto, dopo aver cercato di raccontarci con varie scuse che doveva arrivare il fratello di lui, e altro ... che sentivano, in realtà, la mancanza di poter usufruire in libertà, con gli amici, della loro mansarda. Almeno alla fine sono stati sinceri, solo che dovevano parlarne chiaramente all'inizio per quanto tempo fossero disposti a ospitarci, perché con noi c'era Vera, che è gravemente ammalata.

Saremmo rimasti sino alla fine del ciclo di fisioterapia che è terminato il 20 Luglio, ma a quel punto abbiamo deciso di fermarci ancora, sino alla fine del mese, visto che non dovevamo più dipendere da nessuno. Vera stava bene e c'era il Don Gnocchi per la fisioterapia e il mare! Comunque siamo stati da loro tre settimane, ed è già molto.

L'ultima è però servita per trovare un'altra casa. Avevo provato più volte a telefonare per ringraziarli comunque, ma non li trovavo mai.

Li ringrazio ora, visto che non li ho mai più rivisti.

Ernesto, senza perdere tempo, si era subito dato da fare ed aveva trovato "casualmente" una bella villa con un grande parco intorno, rimasta vuota e libera all'ultimo momento perché l'affittuario non era potuto arrivare. Abbiamo preso al volo l'occasione per continuare ancora, per almeno due settimane, la fisioterapia e il mare per la bambina, perché vedevamo su di lei gli effetti benefici.

Ho chiamato mia mamma mettendola al corrente degli eventi. La stessa mattina che abbiamo traslocato nella nuova casa ci ha raggiunti a Massa per darci una mano.

Siamo andati a prenderla in stazione e Vera era felicissima. Non ha dato troppa importanza allo screzio avuto con i parenti. Quando ha visto la nonna le ha spiegato la situazione con una frase molto toccante, che non ricordo esattamente, ma voleva dire che gli stessi non avevano avuto troppi riguardi a lasciarci andare e perciò anche noi dovevamo farlo ... lasciarli andare. Tutto è finito in quel preciso istante.

La saggezza di Vera e la sua capacità di analisi in momenti di disagio, considerando la sua età, diventava sempre più disarmante.

Ci siamo così trasferiti nel nuovo appartamento a Marina di Massa, vicinissimi all'Istituto don Gnocchi e al mare. Io e mia mamma abbiamo sistemato e pulito la casa, mentre Vera ed Ernesto si sono goduti la libertà del bel parco privato. Eravamo molto più comodi, quando uscivamo andavamo sempre a piedi e non dovevamo prendere tutti i giorni la macchina per andare a fare fisioterapia o al mare. Inoltre la casa era molto più comoda e bella. Insieme a mia mamma mi sono sentita protetta, avevo bisogno più che mai del suo aiuto e della sua presenza, e lei c'è sempre stata.

Grazie anche a te mamma per tutto ciò che hai fatto ... Vera un giorno le ha detto:

-< Tu, nonna, sei per noi la nostra forza ...>-

Una dichiarazione d'amore così non è facile da sentirsi dire. Mia mamma si asciugò di nascosto le lacrime. D'altra parte era abituata, da quando era nata, a sentirsi dire ogni tanto frasi toccanti. Come quando a tre anni le disse:

- <... Nonna si può litigare ... ma poi si deve subito fare la pace!>-

Conoscendo mia mamma riconosco che era proprio una frase giusta per lei

Durante questo mese, come ho già detto, siamo stati bene e per Vera sono stati giorni molto sereni. Io invece non riesco a lasciarmi andare. La pena e la preoccupazione per lei sono sempre presenti nel mio cuore. Quando se ne andranno? Quando avrà il sopravvento la fiducia?

Già rimpiango di non aver vissuto quei giorni più serenamente ed intensamente.

Ogni giorno spero sempre che per Vera ritorni ad esistere l'avvenire, quando si riprenderà completamente e sarà autonoma ed indipendente ... quell'indipendenza che stava per raggiungere proprio nel momento della scoperta fulminea del cancro al femore.

In quei giorni Vera è caduta “sbucciandosi” un ginocchio. Questo fatto ci ha spaventati molto e siamo andati di corsa con la macchina a comperare disinfettante, cerotti e garze in un supermercato, perché la farmacia era chiusa. Ricordo Ernesto che è uscito senza pagare per non perdere tempo nel fare la fila. Questo spiega lo stato in cui eravamo, terrorizzati per ciò che i medici ci avevano sempre detto. Ogni piccola ferita poteva essere causa di gravi infezioni alla gamba intera, e la gamba in questione quel giorno era quella operata. Ci siamo preoccupati per giorni di misurare la febbre alla bambina per cogliere ogni piccolo cambiamento. Quante volte abbiamo maneggiato quel termometro! Sia prima che adesso! Per fortuna è caduta solo quella volta.

Di giorno passeggiamo spesso e volentieri lungo la spiaggia, assaporiamo il profumo del mare e del vento, ci godiamo la sabbia calda sotto i piedi. Un pomeriggio Vera ha comperato da un ragazzo, al suo negozio ambulante, una collanina con un ciondolo a forma di farfalla. Eravamo sulla battigia della spiaggia principale. Era tanto che la cercavamo quella collanina e lei era contentissima.

Mi ha detto:

-< Come siamo state fortunate, mamma, l'abbiamo finalmente trovata! >-

Se la mette con il vestitino giallo che le ha regalato Betty, una sua maestra-amica dell'asilo.

Oltre al mare siamo andati anche in montagna. Le Apuane sono vicinissime e bellissime. Siamo andati a visitare un rifugio e un orto botanico. Vera ha camminato molto bene anche in salita e dentro il bosco. “Il bosco delle fate”, come lo abbiamo chiamato, dove facciamo i suoi adorati pic-nic sull'erba. Inoltre saliamo sopra un picco dove possiamo stare al sicuro, e nello stesso tempo vedere lo strapiombo sottostante. Vera immagina che da lì le fate iniziano i loro voli, come fosse un trampolino di lancio. Restiamo decine di minuti a guardare gli alberi sotto di noi e il sole che si muove sulle loro chiome.

Abbiamo scattato in quel punto diverse foto.

Ci sono anche delle farfalline nere con le ali a puntini bianchi o rossi. Vera le chiama “le ballerine volanti” ed è felice quando le girano attorno. Un giorno ne ha vista una ferita sull'asfalto, ha voluto fermarsi, l'ha presa con le sue mani delicate e l'ha messa in salvo nell'erba, ai lati della strada. In macchina mi ha chiesto varie volte:

-<Mamma si salverà la ballerina volante?>-

La sera usciamo sul molo a guardare i tramonti. Passeggiamo tra le bancarelle colorate piene di oggetti e gente felice.. Spesso Vera compera cerchietti e fermacapelli perché, dice, presto i suoi capelli si allungheranno e li vorrà sino in fondo alla schiena, come quelli che disegna alle sue fate. Tutto l'affascina.

Andiamo a mangiare la pizza, facciamo compere, andiamo insieme al supermercato. Una vita finalmente normale, piena di cose semplici e meravigliose.

Siamo andati alcune volte a Forte dei Marmi dove c'è un bel parco- giochi per bambini ed una piccola fiera con giostre di ogni tipo. Ci sono persino i Pony che Vera adora, che trascinano calessi sopra i quali è stata anche da sola.

Una sera ho indossato un abito comperato insieme a lei sulle bancarelle del lungomare.

E' un vestito verde in stile indiano con stampati dei fiori colorati e lungo sino alle caviglie. Vera mi guardava felice e mi ha detto che ero bella! In effetti era da un anno e mezzo che mi vedeva sempre e solo con tute da ginnastica e mai truccata.

Ora, dopo il taglio di capelli alla moda nel salone dove sono stata trascinata dalla mia parente, così vestita e un po' truccata ero davvero un'altra mamma, quella che sarei sempre dovuta essere per la mia bambina e non sono stata capace.

Rimedierò, recupererò. Verrà finalmente il momento ... !?

Alcune sere quando io sono stanca, e lo sono spesso, Vera esce insieme al papà. Vanno in un parco vicino casa dove spesso organizzano feste all'aperto. Vera si scatena ballando anche sul palco, sola o con amichette che incontra al momento. Ballano la "macarena" e si muove bene, dice Ernesto, che torna felice e quasi sereno.

Nel primo pomeriggio gioca intorno la casa. A volte disegna all'ombra dei grandi alberi del parco. Un giorno mentre giocava insieme a due bambine, cugine fra di loro, arrivate da poco nell'altro appartamento dietro la villa, ha detto:

-< *Anch'io ho una cuginetta ... ma non so perché non la vedo mai ...* >-

Poi era tornata a giocare felice insieme a loro. Non si era accorta che la stavo guardando dalla finestra del bagno, dietro casa. Mi si è stretto il cuore nel sentire questa sua affermazione. A me non l'aveva mai chiesto il perché, forse per non soffrire o per non farmi soffrire. Da questo fatto ho capito ancor di più quanto Vera sia molto sensibile, e lo scopro sempre di più nel tempo. E' sensibile e nello stesso tempo sembra molto forte ...

Il 24 luglio siamo dovuti andare a Bologna per il secondo controllo. Tutto bene. Siamo tornati a Marina di Massa che era già buio. Nella villa la nonna ci aspettava preparando la cena.

Vera ha mangiato felice, piena di energia e ha chiesto al papà se la poteva portare fuori a fare un giro. Voleva vivere, vivere, VIVERE!

CAPITOLO 15

*La bellezza del mondo ci apparteneva
perchè eravamo gli unici a conoscerne il prezzo di verità.*
“ Tutti i bambini tranne uno”- “Per tutta la notte”- Philippe Forest

30 Agosto 1997

Questo mese siamo rimasti a casa. Quasi tutte le mattine e alcuni pomeriggi andiamo al CRAL, dove ci sono alberi, fiori, prati, giochi per bambini e piscine. A Vera è sempre piaciuto questo posto, anche se a me troppe volte pesava portarla dopo una giornata di lavoro. Ora, alla luce di questa condizione, me ne pento. Allora non immaginavo e non valutavo bene quanto fossimo felici, e quanto mai ci si dovesse lamentare per un po' di stanchezza.

Vera nuota molto e sta delle ore sull'altalena. La vedo che fantastica ed è felice. A volte siamo soli, a volte in compagnia di qualche amico e amica. Ci divertiamo e siamo abbastanza sereni. Pranziamo al sacco o al ristorante del Circolo, dove preparano piatti freddi. Così torniamo a casa solo per riposare un poco, quando il sole si fa più forte e la piscina diventa troppo affollata per i nostri gusti e le nostre esigenze.

Il pomeriggio porto la bambina a casa di Vanna, che abita vicino a casa nostra in una graziosa villetta con giardino. Da lei l'ambiente è più fresco, e con lei Vera fa i compiti delle vacanze e si prepara per andare in terza elementare. Con Vera ci sono anche Alice, suo fratello Davide e un altro bambino. Sono molto contenta perché è in compagnia di suoi coetanei.

Vanna ha un bel d'affare con questi alunni, ma lo fa con amore e grande passione, quindi è senz'altro un piacere per lei dedicare un poco del suo tempo a loro.

La sera, se non fa molto caldo e Vera non è stanca, usciamo. Lei dice sempre che le piace moltissimo uscire con noi la sera. Forse sarà per l'aria fresca, per il buio illuminato dalle stelle, dalla luna, dalle luci artificiali ... o perché le piace semplicemente vivere.

20 settembre 1997

I primi quindici giorni del mese li abbiamo passati ancora al mare, a Marina di Massa, perché a Vera piace molto. Pensiamo che l'aria del mare farà certamente bene al fisico e alla mente della nostra bambina. Abbiamo affittato un'altra villetta, perché quella di luglio non era più disponibile.

Era molto bella anche questa perché dalla cucina si poteva uscire sotto un bel pergolato, che riparava il tavolo esterno, potendo in questo modo mangiare fuori.

Vera ha fatto molti bagni e nuotato molto, quasi sempre insieme al suo papà. Io stavo sulla spiaggia a guardarli e ho scattato tante fotografie. Quando usciva dal mare, faceva la doccia all'aperto, da sola, e questo la rendeva molto felice, soddisfatta di quella piccola autonomia conquistata con tanto sudore e lacrime. Poi giocava, giocava. Siamo andati anche con il pedalò raggiungendo gli scogli non molto lontani, ma comunque dove l'acqua era alta. Vera voleva fare il bagno dove non si toccava, voleva provarsi e devo dire che nuota ancora molto bene, nonostante tutto.

Penso che questo l'abbia aiutata a potenziare i muscoli delle gambe.

Dopo una settimana, lo stesso giorno che la nonna era ritornata a casa, ha avuto una puntata di febbre a trentanove gradi che ci ha spaventato molto. Aveva anche un'infezione intorno alle unghie dei piedini, che le procurava l'uscita di pus. Siamo andati all'ambulatorio del Don Gnocchi, dove l'hanno visitata e le hanno ordinato come il solito gli antibiotici da assumere per sette giorni, come ci era stato consigliato anche al Centro Specializzato.

Forse sarebbe stato meglio somministrarle una forte cura ricostituente per rinforzarle il sistema immunitario. Erbe depurative, una cura alternativa ai soliti antibiotici, ma niente di tutto ciò ci era mai stato proposto dai medici che non davano alcuna importanza a quest'aspetto, e anzi erano molto scettici.

La febbre è durata due giorni durante i quali siamo stati sempre in casa o sotto il pergolato del giardinetto. Vera disegnava e non sembrava preoccuparsi più del tanto. Io invece ero sempre tesa e facevo il possibile per non farlo notare. Chissà se sarò stata capace.

Con Ernesto non era possibile. Ormai sopportava questo mio stato, che si rifletteva anche sulla nostra vita privata, ma lo accettava, accettava questo mio grande dolore. Non avevamo mai più litigato niente intaccava la nostra intesa, la nostra unione al servizio di nostra figlia.

Passavano i giorni, siamo andati a fare una gita in montagna e l'ultimo pomeriggio siamo restati in spiaggia fino tardi. Era un giorno molto assolato e Vera non ha fatto il bagno per via della febbre appena passata. Quel giorno abbiamo parlato con un signore del posto, che porta le persone disabili a fare giri in mare sulla sua piccola barca a vela. Sarebbe piaciuto tanto anche a Vera provare quell'emozione, ma era già tardi e l'indomani saremmo dovuti ritornare a casa.

Quell'uomo così gentile e generoso ha detto che ci avrebbe aspettato l'anno prossimo. Siamo andati via promettendoci a vicenda che ci saremmo rivisti, per uscire assieme in mare.

Vera era gioiosa e ha voluto fare una fotografia vicino alla sua barca a vela, si è messa in posa come le viene naturale fare. Era felice.

30 Settembre 1997

Questo mese è arrivato il primo giorno di scuola, dopo tanto tempo.

Vera era contenta e allegra. E' una festa per lei, e in questo periodo tutti i traguardi raggiunti dovrebbero essere festeggiati. Io e suo padre siamo agitati, emozionati e questo blocca tutte le nostre capacità razionali e relazionali. Come dire che sbagliamo tutto e non la accontentiamo abbastanza, incapaci di prenderci carico di questo ruolo essendo al limite delle nostre forze ed energie.

A volte rimpiangiamo il fatto di non avere fratelli, sorelle e cugini che ci potrebbero aiutare in questo compito così delicato e difficile, che noi non riusciamo a mettere sempre in atto. A volte sopperisce a questa mancanza qualche amica o amico, ma di certo a loro non si può chiedere di più ... perché fanno già tanto.

Non avevo fatto altro che pregare tutta estate perché arrivati a questo momento, la mia bambina non zoppicasse più, così che gli sguardi degli altri non fossero troppo concentrati su di lei, che già aveva sofferto tantissimo. Infatti Vera cammina benissimo.

E' quasi ritornata a quella sua particolare andatura in punta di piedi che l'ha sempre contraddistinta e che la rende così leggiadra.

Allora la gambina operata sta crescendo come l'altra!? Io penso sia già un miracolo, viste tutte le cose negative che mi avevano detto e fatto intendere i medici.

Ho richiesto una maestra di sostegno per cercare di salvaguardare l'integrità fisica di Vera. L'ambiente scolastico è infatti molto vivace e i bambini sono tanti. A Vera sembra essere simpatica.

E' tornata a danza e sono già tre o quattro volte che frequenta i corsi.

Pensa già al saggio di fine anno che questa volta farà.

CAPITOLO 16

*L'amore è il seme della speranza
è la tentazione di fiducia
a rischiare, provare
per andare avanti.*

Anonimo

31 ottobre 1997

Durante la seconda settimana di scuola Vera si era fatta pensierosa e non aveva più il suo solito sorriso radioso. Un giorno mentre stavamo tornando a casa si è messa a piangere e mi ha chiesto perché la scuola non fosse più come prima. Mi sono domandata subito cosa potesse nascondere quel “come prima”. Un disagio concreto e presente? Un disagio psicologico derivante dal suo stato fisico “prima della malattia”?

Era logico che uno sconvolgimento della sua vita ci fosse stato, e allora cosa poteva succedere concretamente nel presente? Quali erano le difficoltà che la mia bambina incontrava e provava tutti i giorni e che la facevano soffrire? Ho cercato di non perdermi d'animo e con gli stessi insegnanti di affrontare e risolvere, insieme e subito, i problemi che potevano esser nati.

Forse la maestra di sostegno controlla troppo i suoi movimenti, per paura che si faccia male, per la responsabilità di cui è investita? Vera si sente in questo modo molto limitata nei suoi giochi e nelle relazioni con gli altri bambini, tanto da non riuscire a svagarsi abbastanza? Si sente diversa per questo? Il fatto di non restare in mensa con i suoi compagni la fa soffrire? La mancanza di convivialità è più importante delle ore passate in classe?

Queste domande sono state le prime che mi son venute alla mente poiché, conoscendo a fondo Vera, credo che riuscirà in tutte le materie e non farà molta fatica a raggiungere gli obiettivi scolastici imposti e i suoi. Ha un senso del dovere altissimo e una voglia d'imparare e conoscere altrettanto forte. Certo per questo ci vorrà un po' di tempo ed io l'ho già preparata, le ho detto di non avere fretta e di stare tranquilla.

Ripeto anche agli insegnanti che per noi genitori il suo profitto non ha alcuna importanza. Desideriamo solo che a scuola la nostra bambina riesca a essere serena e felice.

Il fatto che per un periodo preferiamo portarla a pranzare a casa è perché vogliamo che si stanchi di meno e che non si ammali. Forse stiamo sbagliando. Una bidella ci ha quasi supplicato di lasciarla in mensa a pranzare, perché vede che la bambina lo desidera tanto. Ma la paura di un'influenza o di una bronchite che possa debilitarla ulteriormente è più forte della ragione.

Dobbiamo far passare almeno l'autunno e l'inverno, per questo ho promesso a Vera che inizierà a stare in mensa dal primo giorno di marzo, visto che da quella data saranno tre mesi buoni di scuola sino alla fine dell'anno scolastico. Lei ha accettato senza obiezioni e senza capricci, ma Vera è sempre stata sin da piccola una bambina senza capricci ...

Vera non assaporò mai la felicità della convivialità della mensa, e la pienezza della fine di un anno scolastico!

Ho trovato un compromesso. Dopo il pranzo a casa riaccompagno subito Vera a scuola, così che possa fare un po' di ricreazione insieme ai suoi compagni di classe.

Ho visto che questo fatto l'ha risollevata molto e, quando arriviamo di nuovo a scuola dopo pranzo, prendendo l'ascensore che porta al corridoio della sua classe, lei preme il pulsante del secondo piano e dice con aria felice e teatralmente:

- < *Secondo piano, prego!!* >-

Poi mi lascia con un sorriso, mi saluta con gli occhi e con la manina, se ne va contenta. Io torno a casa serena.

Un giorno, nell'uscire dall'ascensore, ho sentito e visto una sua compagna che la chiamava in classe e le ho seguite. Una maestra voleva far correggere a Vera un esercizio della mattina. Mi sono opposta, ho detto a Vera di andare pure a divertirsi un poco con i suoi compagni. Ho chiesto alla maestra spiegazioni per questo fatto, ma naturalmente lei ha negato addirittura l'evidenza.

La ricreazione era sacra per la mia bambina, indispensabile per il suo equilibrio psicologico, e mi sembrava di averne già parlato con tutti i maestri e le maestre. Era stato un fatto isolato e non accadde più. D'altra parte quella maestra dimostrò poca attenzione anche in altre occasioni, come quando mi aveva detto se volevo dissanguare Vera, continuando ad andare a fare i controlli assurdo! Dovevo stare sempre all'erta e sulle difensive.

La sua maestra di sostegno mi ha detto che la controllerà più a distanza, così da lasciarle più spazio. Dopo qualche settimana tutto si è così risolto. Vera è tornata la bambina di prima. E' allegra, serena, gioca di più e sorride ancora con la bocca spalancata. Questa sua ultima caratteristica è un segno inequivocabile di pace e felicità raggiunta.

Un pomeriggio tornando a casa alla fine delle lezioni, Vera si è seduta abbandonandosi con un sospiro sul sedile posteriore della macchina e ha detto:

- < *Oggi sono contenta ... è come se avessi vinto un rally!* > -

< Perché? > - Le ho chiesto. E lei:

- < *Perché sono riuscita a scrivere due pagine di scienze sul quaderno!!* >- Io:

- < Ma hai capito qualcosa di quello che hai scritto? >- Lei:

- < *No ... ero troppo impegnata a scrivere!* >-

Era contenta e la guardavo dallo specchietto retrovisore della macchina. Era riuscita a stare al passo con gli altri nella scrittura e per lei non era stato facile avendo perso un anno e mezzo di scuola. Non era allenata a scrivere in fretta. Disegnava in fretta quello sì...! Guardava fuori dal finestrino, affamata di vita, felice e curiosa per tutto ciò che la circondava. I luoghi del suo mondo di prima ... Lei, che ora riesce a scrivere velocemente come gli altri bambini, che non resta più indietro. Questo fatto può sembrare una banalità ma nella scuola, così com'è concepita, non lo è ed anche per Vera era diventato importante. Il mio cuore scoppiava di gioia.

Questo mese è andata per la prima volta, da sola, in gita scolastica con l'autopullman. Sono andati al parco dello Stirone a raccogliere fossili. Per quest'occasione le abbiamo comprato degli scarponcini da montagna, leggeri ma sicuri alle caviglie, in modo che possa camminare bene anche su un terreno sconnesso. Quando è salita sul pullman non mi sembrava vero ed ero contentissima anch'io. Al suo ritorno mi ha regalato un sacchetti di fossili per il mio compleanno, e mi ha recitato una poesia molto bella che aveva imparato e che riguardava, appunto, i fossili. Mi disse che la maestra di sostegno era sempre stata vicina a lei, ma anche agli altri bambini. Era diventata un'amica!

Il 22 ottobre siamo andati a Bologna per il terzo controllo. Tutto bene.

Vera era un po' preoccupata perché sapeva che le avrebbero fatto anche un prelievo di sangue, ma dopo le passò. Gli ortopedici l'hanno vista camminare e correre. Sono rimasti stupiti, credo, per l'andamento clinico dell'operazione alla gamba, che sta crescendo come l'altra nonostante il grosso intervento demolitivo subito. Ho dato alcune sue foto al medico che l'ha operata. Lui ci ha detto che verrà a Cremona, in maggio, a vedere il saggio di danza di Vera e che la filmerà con la cinepresa. Siamo tornati a casa sereni.

In questi mesi è esploso il "Metodo di Bella", e venuta a conoscenza dell'indirizzo del professore gli ho scritto una lettera.

8/10/ 1997

Gentile prof. Di Bella,

scusi se mi permetto una simile confidenza, ma nella sua persona io leggo tanta umiltà che secondo il mio parere è dote essenziale tipica delle persone capaci.

Questa è la fotografia della mia bambina, legge nel suo sorriso? Io sono una mamma distrutta di trentotto anni. Nel febbraio del '96 è stato diagnosticato a Vera un osteosarcoma condroblastico di grado IV già esteso a due terzi del femore prossimale destro. Un cancro, un cancro silente, nessun segno evidente alla gamba, nessun campanello di allarme eccetto un banalissimo dolore che Vera ha iniziato a lamentare solo due settimane prima.

Vera aveva sei anni e nove mesi e l'unica strada che ci è stata offerta lei la conosce benissimo. Chemioterapia, intervento chirurgico, chemioterapia. Abbiamo visto di peggio, almeno a nostra figlia la gambina è stata risparmiata e ora cammina bene.

Ma la guerra non è finita, questa guerra assurda che colpisce bambini innocenti, splendide creature.(...)

Sono Perito Chimico specializzata in Laboratorio bio-medico, ma la mia vita lavorativa si è arrestata per seguire mia figlia, per farle da infermiera e combattere le innumerevoli battaglie che ogni giorno offre, per la disumanità presente in quasi tutti i campi, dagli organi preposti alla gente che ti evita perché non accetti il dolore e la sofferenza.

Mio marito sta perdendo il lavoro per seguirmi e perché la sua ditta, che è una multinazionale, si trasferirà in un'altra sede.

L'unica speranza è ancora e sempre nostra figlia, conforto gioioso e doloroso delle nostre vite sconvolte da una prova così dura.

Continui nella sua ricerca e la divulghi nel mondo. Pensi a questi bambini invisibili, a noi genitori che se potessimo faremmo l'impossibile per i nostri figli, ma a volte siamo privi di forze perché la vita ci ha stroncati...

Per curare Vera mi hanno indicato un centro Specializzato di Bologna e quante volte perciò siamo passati dalla sua città lungo l'autostrada.

Volevo chiederle se poteva ricevermi per vedere gli esami e le lastre riguardanti nostra figlia, per essere sicuri di aver fatto il possibile per lei, e se ora esista una cura di mantenimento che possa mantenerla, appunto, in salute. Non conoscevamo il suo metodo e nessuno ce ne ha mai parlato, compresi i medici ospedalieri.

Mi risponda Professore, non faccia come altri (...) che non hanno risposto o mi hanno solo detto che sono nel posto giusto dove hanno applicato a Vera i protocolli internazionali ... Come posso pensare che altri metodi siano stati scoperti e si lascino soffrire e morire inutilmente tanti bambini? Come posso pensare che si arrivi a mutilarli, a tarpargli le ali in nome di una scienza scontata e fine a se stessa? Come posso pensare che alcuni chirurghi, che arrivano a piangere prima di operare queste creature innocenti, quasi trasparenti per la loro purezza di vita e gioia, sappiano che le cure effettuate sono inutili e già perdenti, e che ce ne potrebbero essere altre più efficaci, o almeno da verificare, di quelle a disposizione?

Sto piangendo, Professor di Bella, ma so già che il mio pianto vale così poco.

Spero di no per lei. Aspetterò la sua risposta con ansia. Se non arriverà farò di tutto per contattarla, la mia città è così vicina alla sua ...

CAPITOLO 17

*Io ero sempre preoccupata che potesse capitarle qualcosa , così quando potevo, la seguivo da lontano, cercando di non farmi vedere.
“Il messaggio nella bottiglia”- Lori e Lunati*

Novembre 1997

La scuola prosegue e Vera è felice, per ora non ha quasi mai perso un giorno. Stiamo ricominciando a vivere! Alla mattina quando mi alzo faccio il segno della croce e prego perché vada tutto bene durante la giornata. Prego Dio perché ci protegga, protegga la mia bambina e le dia la forza di vivere una vita così difficile. Prego perché Dio mi dia la forza di affrontare le giornate con serenità, perché mi faccia capire piano piano il perché di questa situazione e di tutte le cose. Prego che la giustizia terrena si avvicini a quella divina: Signore fa che quest'anno Vera finisca la sua scuola adorata. Fa che porti a termine quello che lei desidera nella sua piccola vita.

La comunione, la gita scolastica di fine anno, il saggio di danza, la sua festina di compleanno in maggio. Ha già sofferto tanto e dovuto rinunciare a tutto, a troppo. Quando mi corico la sera ringrazio Dio per la bella giornata che la mia bambina ha passato.

Un giorno massaggiandole con una crema speciale la cicatrice, che va dall'anca sino al ginocchio, mi è venuto in mente la mattina in cui le tolsero i punti metallici. La struttura fisica di quella parte di anca e di coscia è un po' cambiata.

Il mio cuore ha avuto un sussulto e il mio viso forse si è rabbuiato perché Vera se ne è accorta e subito mi ha detto:

- < *Vedrai, vedrai mamma, tra poco tempo tutto tornerà a posto come prima, la mia gambina tornerà come prima*>-.

Mi rassicura , mi sostiene. Trova sempre le parole giuste ed appropriate in tante situazioni critiche sia verso se stessa, che con noi e gli altri.

L'ho vista un giorno intervenire, mentre due sue amichette stavano litigando fra loro davanti alla maestra di catechismo. Lei era lì e con un suo sorriso ed una frase ha messo fine a quello scontro. L'armonia è tornata subito fra di loro. Non ricordo la frase esatta, ma sono rimasta colpita dalla sua saggezza e proprietà di linguaggio nel trovare le parole giuste per quella situazione di litigio e discordia.

Due volte la settimana c'è l'ora di catechismo all'oratorio di S. Michele. Porto Vera solo quando non la vedo troppo stanca, poiché anche a catechismo la fanno scrivere molto, e già lo fa troppo a scuola. Lei preferirebbe parlarne di Gesù, sia con la maestra che con le amiche.

Sono le prime volte che Vera va a catechismo poiché in prima elementare non la mandai. Mi sembrava troppo per una bambina così piccola e avevamo deciso che avrebbe iniziato l'anno successivo poiché Religione la faceva comunque anche a scuola.

Si sentiva diversa per questo, perché vedeva tutte le sue amichette andare all'Oratorio.

Quando si ammalò mi chiese:

- < *E' perché non sono andata a catechismo che mi sono ammalata?* >-

Incredibile come l'insegnamento della Religione stimoli così presto questi sensi di colpa anche in una bambina che stava cercando disperatamente il perché della sua situazione, un motivo plausibile per l'evento negativo ed enorme che le era capitato.

A danza non è mai stanca di andare perché dice che la rilassa. Mi ha chiesto di fermarmi anch'io l'ora seguente al corso per adulti, così che lei possa stare ancora come fanno altre due bambine del suo Corso. Ho pensato che lo farò sicuramente appena finirà l'inverno. D'altra parte mi sarebbe piaciuto sin da piccola ed anche più avanti frequentare un Corso di danza e non ho mai potuto, è arrivato il momento.

Al CRM (Centro di Riabilitazione Motoria) è andata fino a poco tempo fa ed ora non l'accettano più per mancanza di personale. Mi hanno detto che se vogliamo insistere nel fare di nuovo la domanda dobbiamo portare una carta dei medici che l'hanno in cura che dichiara l'effettiva necessità. Ho contestato perché non mi sembra giusto che ad una bambina così bisognosa si tolgano due ore settimanali di fisioterapia. Lei vedendomi preoccupata mi ha detto:

-< Non preoccuparti, mamma, vale di più un ora di danza che tre ore di fisioterapia!>-

Com'è vero, saggia bambina! Lei capisce che quella ginnastica la stanca e basta, non le porta alcun beneficio fisico e psicologico. Sono inutili quelle due ore passate a sforzare il suo fisico ormai quasi perfetto per come cammina e si muove. Io invece non l'ho capito, e neanche ora che lo sto scrivendo, perché so che la prossima volta vorrò avere quella carta in mano. Al CRM l'ha sempre accompagnata il papà perché io ero stanca di vedere ospedali, ed anche lei senz'altro lo era e lo è.

Il maggio scorso ha fatto un bel disegno con le tempere su un cartoncino grande e l'ha dedicato a tutti i bambini che frequentano quel Centro.

Questo mese l'ho portata ad una festina di compleanno organizzata da una sua compagna di classe al CRAL, dove d'estate andiamo anche noi. Sono stata presente per tutto il tempo, anche quando i bambini sono andati a divertirsi all'aperto nello spazio giochi. E' strano vedere quel posto in inverno. Le piscine vuote e i lettini bianchi piegati sotto i portici. Vera si è molto divertita e le ho promesso che per il suo compleanno, in maggio, organizzeremo una mega - festina all'aperto proprio al CRAL. Questa volta ci saranno tutti gli amici e le amiche che vorrà.

Una mattina, dopo averla accompagnata a scuola in macchina passando dall'entrata privilegiata dei disabili (sbagliando), sapevo che tutta la classe sarebbe andata a vedere una mostra allestita in Biblioteca Comunale, in centro città.

Mi sono piazzata seduta in un bar dove sapevo sarebbe passata insieme ai suoi compagni. Faceva freddo e mi sono messa in disparte, vicino alla vetrina del locale, stando attenta di non farmi notare. Volevo costatare con i miei occhi se riuscisse a camminare bene e stare al passo con gli altri suoi compagni. Volevo vederla durante un momento felice della sua vita di alunna, di bambina, di vita normale ... Arrivarono, tutti in fila, a due a due per mano. Com'era bella! Com'era felice! Nel suo bel cappottino blu con il collo di peluche chiaro che le avevo comperato almeno due anni prima, di almeno due taglie in più ... quando ancora non sapevo. Non era molto cresciuta in quegli anni e il cappottino le era un po' largo, ma stava bene, camminava spedita e disinvolta ... sorrideva!

Aspetterei secoli ora, nascosta da qualche parte, per vederla passare senza esser vista ... mi basterebbe ... ma non succederà mai ... Questo è uno dei ricordi più belli e pieni di amore di quel periodo e che ripongo nella parte più preziosa del mio cuore.

08 Dicembre 1997

Durante tutti questi mesi sono stata e sono sempre preoccupata per la malattia di Vera.

In giugno ho ricevuto la risposta dai medici dell'Istituto TIGEM del S. Raffaele di Milano, ai quali avevo chiesto chiarimenti sul tipo di patologia sperando di ottenere risposte più chiare ed anche più dettagliate riguardo la stessa. Li avevo interpellati poiché avevo visto alla televisione un programma dedicato. Vedendoli nelle interviste mi avevano ispirato molta fiducia e un'alta professionalità.

Come al solito, e come il professore di Genova, mi hanno risposto che il loro Centro non è specializzato per lo studio della patologia in questione, e che avrei dovuto contattare l'Istituto dei Tumori di Milano. Così avevo già fatto e la dottoressa che rispose al telefono mi aveva detto che ero nel Centro Specializzato più idoneo. Non ho avuto il coraggio di approfondire, di andare direttamente sul posto e così ho lasciato passare il tempo.

Ho telefonato ancora solo questo mese.

La dottoressa che ha risposto mi ha detto che per stare tranquilli devono passare almeno due anni dall'inizio della patologia. Per Vera non sono ancora passati, mancano circa due mesi.

Ho telefonato anche al Centro Europeo di Milano. Una voce femminile mi ha risposto che non trattano tumori primari, ma solo metastasi.

27 Dicembre 1997

*“ Solleviamo il cuore in alto a Dio. Da Lui ci verrà la forza, la calma e il conforto. La guerra è l’ora solenne per tutti ma sursum corda. Se noi sappiamo viverla quest’ora, essa, nel dolore e nella sofferenza che arreca, darà vita a grandi virtù, a nuove e sane energie. Il chicco di frumento non dà frutto se non muore decomponendosi ...
Teniamo sempre ben presente il detto del Divin Maestro che non può cadere un capello del nostro capo senza la permissione del nostro Padre Celeste ...”*

P.Pio

Cara Giusy ,

la tua lettera di un anno fa ci arrivò e portò nuova forza nel nostro cuore, così come di nuovo l’ha portata la tua del 15 dicembre scorso.

E’ tanto tempo che non scrivo più lettere, non per mancanza di volontà, ma perché tante sono state le lotte, le sofferenze, le delusioni, le piccole gioie da assaporate piano piano. Siamo stati e siamo sempre in guerra ed anche se facciamo di tutto per mascherare il nostro dolore, Vera sembra sentirlo e con la sua gioia prorompente riempie la nostra casa e risana ogni giorno i nostri cuori e le nostre menti in “decomposizione”. Il nostro parroco ci ha detto:

-< Il Signore vi vuole vedere contenti ...>- Ma noi, pur mettendocela tutta, siamo schiacciati dalla paura e dall’ansia.

Un anno fa, come adesso, Vera non aveva un capello in testa. Le erano caduti tutti per la pesante chemioterapia e ricordo ancora una frase che disse alla maestra che ogni giorno veniva a trovarla, passando il tempo a raccontarle fiabe poiché arrivarono mesi molto duri. Nel gesto di accarezzare il viso di Vera , lei disse con quel suo innato senso dell’umorismo:

-< Giori, non strapparmi per favore l’ultimo capello che mi è rimasto in testa !> -

E rise ... con quel suo magnifico sorriso. Così ha affrontato la malattia, le innumerevoli chemio, trasfusioni, flebo, esami, ecc ... e spesso la mancanza di umanità di medici e infermieri, che fanno il loro lavoro come fosse solamente la ricompensa di una busta paga. Ma lei vede solo la bontà, la gioia e noi abbiamo fatto di tutto per cercare di nasconderle la realtà.

Ogni tre mesi abbiamo il controllo. Sono passati dieci mesi dall’ultima chemio.

Vera cammina bene malgrado la grossa operazione che ha subito. Non corre più come un cavallo alato, ma lei lo crede e quindi fa lo stesso.

Il futuro della sua crescita non lo conosciamo. Sul suo corpo candido, quasi trasparente, vedo ogni giorno i segni del male, ed ho smesso di domandarmi il perché.

Non ci sono risposte: o impazzisco dal dolore o dall’amore. Quest’ultima soluzione, per fortuna, ha preso il sopravvento.

Dalla disperazione sono passata all’amore senza passare per la rassegnazione.

Ora sto aspettando che il Signore mi indichi la strada per dar vita a queste grandi virtù, a quelle nuove e sane energie che mi permetteranno di andare avanti e non ritornare alla vita di prima, a com’ero prima perché non sarà più possibile.

Io vorrei fare qualcosa di concreto per questi bambini dimenticati da tutti: dagli organi preposti alle strutture sanitarie, dalla ricerca medica alla società indifferente e rassegnata.

Da tutti noi che finchè ci va bene ce ne restiamo chiusi nei nostri egoismi e pseudo-paradisi.

Grazie perché è molto bella e vera la frase di San Francesco scritta sulla tua lettera, anche se le persone così sono veramente poche, forse per la nostra umana fragilità, non voglio giudicare. Tu però sei fra di esse! Grazie perché fra i pochi ci sei tu, grazie per le tue preghiere che compensano le nostre nei momenti in cui non riusciamo a farlo, e per l'abbraccio fraterno che ci dai.

Non so cosa potrò e cosa dovrò fare per dare un senso a questa sofferenza.

Spesso non riesco a sostenere lo sguardo di Vera pieno di luce e di aspettative dalla vita, perchè lei ha ancora tutto da vivere! Aspettative semplici, ma nello stesso tempo così grandi.

Aspettative dalla natura che amiamo, che abbiamo sempre amato così tanto e che ci ha traditi. Eppure il nostro amore per essa non è cambiato, e come prima solo questa e le piccole grandi lotte della vita di tutti giorni: sul lavoro, a scuola, nel rapporto con gli altri. Solo in questo vorrei tornare ad essere come prima e con più forza. Ma non so ancora come, con quali forze potrò compensare il fatto di non essere più una mamma piena di gioia.

La lunga lettera che ti scrivo è anche una testimonianza, spero di non rattristarti ma che ti faccia riflettere.

Il “ caso di Bella” mi ha lasciata sconcertata, anche se penso che l'uomo per interesse e potere possa arrivare a tanto. Mi si rivolta lo stomaco pensando che nuove terapie possano essere già conosciute e disponibili, ma non applicate. Che malattie così atroci, terribili e devastanti perchè spesso mutilano dei bambini, possano essere fermate con nuovi metodi più naturali, senza la tossicità della chemioterapia, e non si faccia nulla per renderlo possibile.

Ho provato tutto questo sulla pelle della mia bambina, ho visto i campi di concentramento, le guerre e peggio ancora perché il nemico è invisibile.

Pensando alle bombe giocattolo che gli uomini progettano, costruiscono e commerciano, che speranze possiamo avere se invece di armarsi contro la morte, ci armiamo contro la vita?

Alle statistiche faccio fatica a credere anch'io. Mi dispero pensando di non aver fatto il possibile per Vera perché un'unica strada ci è stata offerta per la sua vita, e alla svelta ...!

Sai cosa mi disse il responsabile del Centro di Ricerca come risposta alle mie innumerevoli domande per sapere se si erano fatti studi epidemiologici, ricerche serie sulle possibili cause e risoluzioni del tipo di tumore in causa?

- <Si fa poco, quasi nulla. Cosa vuole, signora, sono solo centocinquanta casi all'anno>- Un Centro di Ricerca mega-galattico formato da medici, oncologi, chirurghi, radiologi ... ma non da genitori o persone al di fuori dell'ambiente medico e ospedaliero!

Quante cose vorrei dirti ma le lettere lunghe stufano! Anzi scusami per lo sfogo.

Vera ha voluto che ti scrivessi questa lettera con le sue biro colorate e profumate .

Sta riempiendo di cuoricini blu la brutta copia e poi è andata nella sua cameretta con in mano il suo diario.

Questa bambina ...” *immersa nei colori.*” “*Che crede che la Luce sia sempre una sola, e si distende sulle cose e le colora: di rosso, di blu, di giallo, di Vita ! Dalle tonalità di una varietà infinita ... ascoltala, proteggila e quando il cammino è buio illuminala ...*”.

Ti ho scritto il testo di una canzone di che amo molto.

Questa estate avevo dedicato a Vera la canzone intitolata "Bella" dello stesso autore. E' così giusta per lei, le assomiglia. Mentre la cantavamo insieme eravamo felici e alla frase finale "...mentre ti allontani stai con me "for ever", mi saliva il pianto perché pensavo che sarebbe potuto succedere. Subito però mi rasserenavo grazie al sorriso di Vera sempre lì presente.

La foto che ti mando è di questa estate a Marina di Massa. Il disegno è uno dei tanti di Vera, bellissimi, che ogni giorno riempiono di gioia la nostra casa e il nostro cuore, e a volte mi commuovono.

Un abbraccio fraterno.
Cinzia, Ernesto e Vera.

CAPITOLO 18

*” Quale dolcezza e quale grazia appaiono quando tu parli!
Ciò che all’occhio è un bel volto, è la tua lingua all’orecchio”.*
(Cowley)

30 Dicembre 1997

Questo mese Vera ha aspettato con ansia e molta gioia il giorno di Santa Lucia e tutte le feste in generale. Deve recuperare il tempo perduto. Io invece non riesco a vivere pienamente nulla, e quindi le mancanze nei suoi riguardi sono sempre molte.

Per Santa Lucia ha ricevuto tanti regali e fra questi un piccolo diario rosa con raffigurata una fatina. Il diario ha un lucchetto. Vera sta diventando grande in fretta e desidera avere i suoi piccoli segreti.

Il mio di diario lo volli a undici anni, ma non esiste paragone con il mio vissuto, quello di bambini che crescono inconsapevoli e felici durante la loro infanzia, e quello di Vera che invece l’infanzia non l’ha praticamente vissuta normalmente per l’inizio della malattia e il conseguente calvario.

In certi aspetti è molto più infantile e pura delle sue compagne coetanee, ma la sua interiorità, che è sempre stata molto sviluppata, non ha paragoni.

Il primo quadrimestre di terza elementare sta per concludersi. Passato il periodo critico del primo mese di adattamento, come una leonessa Vera ha affrontato tutto per mettersi alla pari con gli altri.

Ma tu Vera, caro amore, li hai superati tutti gli altri. Tu voli se loro semplicemente camminano ... Vuoi essere come loro, ma non puoi ... tu sei cento, mille passi avanti ... e non solo nelle materie scolastiche ...

Anche il maestro una mattina ti ha dato la soddisfazione, proclamando davanti ai tuoi compagni e compagne, che avevi bagnato il naso a tutti. So bene cosa intendesse il maestro, per il fatto che sapeva quanto bisogno morale tu avessi di conferme dette in modo esplicito.

Un giorno sentendomi in colpa nel violare la sua intimità, ma in parte motivata dal fatto di voler conoscere eventuali suoi dolori nascosti per poterla aiutare, sono riuscita ad aprire il suo diario mentre lei era a Scuola. Mi sono rasserenata vedendo che ciò che c’era scritto e disegnato erano solo “cose” belle, come ad esempio la frase del 27 dicembre che dice:

“ Sono sempre nel mio mondo di fate ... “.

Sul diario ha iniziato una specie di Sceneggiatura per una recita ideata da lei con le sue amiche-fate. Ha disegnato le protagoniste, i costumi e le varie scene principali. Scrive le battute, le pause, la descrizione dei vari momenti, persino gli effetti speciali!

Incolla fotografie che poi ritocca con pennarelli luminescenti.

Come riesce a trovare tutto questo tempo ora che va a scuola? Dove tutta questa immaginazione e fantasia? Dove tutta questa creatività, volontà, energia?

Ha persino ritratto Vanna, so che le piace fare i ritratti alle persone perché ne ha fatti molti in questi ultimi anni.

L'importante è che sia serena, e qui ne ho avuto la conferma. Ho chiuso il diario e messo le chiavi dove le aveva nascoste. Che mamma curiosona! Non succederà mai più, amore mio.

Nella sua classe alcuni bambini, tra cui lei, hanno organizzato una piccola recita, senza la partecipazione degli insegnanti, che hanno messo in scena il pomeriggio del 16 dicembre. Per quell'occasione Vera era emozionata e felice come non mai. Ama molto recitare (un'altra sua passione) e durante questo mese, ogni domenica mattina dopo la messa, ha voluto anche partecipare alle prove di un'altra recita, che si svolgerà per l'Epifania nel salone del piccolo teatro dell'Oratorio. Fa molto freddo ed io sono preoccupata che si ammali, così la imbottisco di vestiti e cerco di farla desistere. Ma lei è troppo contenta e motivata, anche se in quest'ultima recita non partecipa nessuna compagna di classe, ha voluto ugualmente esserci ed ha imparato a memoria la sua parte e quella degli altri. Le piace stare in quel nuovo gruppo di bambini e ragazzini nonostante alcune difficoltà che non dipendono certamente da lei.

Vera quando vuole qualcosa si impegna molto ed è molto indipendente da ciò che la circonda. Ha molta personalità e passione nel fare, ma soprattutto volontà "da vendere".

Inoltre a Scuola quest'anno ha partecipato finalmente alla festa di Natale.

In prima elementare era stata assente per una banale influenza, l'anno scorso in seconda la portai via prima che iniziasse.

Hanno cantato delle bellissime canzoncine e sono andata a farle alcune fotografie.

Vera non ha gradito questa mia intrusione nella scenografia della festa. Ha ragione, ma chi poteva trattenermi? Dopo tanta sofferenza non mi sembrava vero!

Per Natale ha voluto comperare un centro-tavola a forma di "cappello di fata" ed addobbare tutta la casa con le sue idee originali. Ha organizzato per la vigilia una piccola festa per noi. Al buio, con le candele accese, ha recitato alcune poesie e cantato una canzoncina. Avrei voluto e dovuto registrarla con la videocamera, che da due anni è chiusa nell'armadio, ma non ce l'ho fatta. Ero agitata come se avessi paura di lasciarmi andare alla felicità. Come se fosse troppo per noi, per lei ... e questa vigilia di Natale l'ultima così felice.

Non mi sono goduta appieno quel bellissimo momento che la nostra bambina ha voluto dedicarci, ma lo custodirò come un gioiello preziosissimo dentro il mio cuore.

7 gennaio 1998

Ieri Vera ha partecipato alla recita di Natale dell'oratorio con la presenza di un pubblico abbastanza numeroso. E' stata bravissima e alla fine era soddisfatta e contenta.

Qualcuno ha fatto il filmino con la videocamera, e io diverse fotografie.

Mentre era sul palco la guardavo e mi sembrava che i suoi occhi fossero più luminosi del solito. Mi sono subito agitata pensando stesse poco bene.

Appena terminata la recita sono andata a toccarle la fronte, era calda e forse, ho pensato, era solo un po' di emozione. Mentre tornavamo a casa mi ha chiesto:

- < *L'anno prossimo la farò ancora la recita, vero mamma ?* >- e io:

-< Sì, certo che la farai ancora ... Amore! E se ti piace anche cantare lo diremo a don Angelo e a Pasqua sarai nel coro dei bambini insieme ad Elena, che te l'ha chiesto. >-

Ha una bellissima vocina, molto intonata, un'ottava in più ha detto Marica. Quando canta le sue canzoncine preferite è un vero piacere ascoltarla, una vera delizia ...

Mi chiede sempre conferme, conferme sul suo stato di salute, conferme sul suo futuro ed io sono pronta a dargliele, anche se nel mio cuore non sono tranquilla.

Quando siamo tornate a casa aveva la febbre a 38 gradi.

La mattina dopo però era fresca e piena di energie per tornare a Scuola dopo le vacanze natalizie.. L'ho accompagnata come sempre in macchina entrando dalla parte opposta a quella dove entrano tutti i bambini, per agevolarle la strada.

Dopo di che sono rientrata al lavoro, dopo quasi due anni di assenza. Ho esaurito tutti i giorni di ferie, oltre a quasi due anni di aspettativa, per stare il più a lungo possibile a casa con Vera.

Grazie alle nuove norme di accreditamento, indispensabili e obbligatorie per le Aziende Ospedaliere, tutto è stato modificato e ristrutturato: cappe aspiranti efficienti, lavandini a pedale, centrifughe protette con coperchio ... tutto a norma, adesso!...

Quando richiesi, circa dieci anni fa, l'astensione per lavoro a rischio, o il cambio di mansioni perché incinta di Vera, non ammisero nulla (Primario e Direttore Sanitario) dei probabili rischi che avrei potuto correre lavorando in un ambiente potenzialmente dannoso per le sostanze chimiche usate, il materiale biologico infetto, le condizioni operative tecnicamente inadeguate e le mie diminuite difese immunitarie essendo in gravidanza. Non mi concessero nemmeno l'astensione dai turni di notte, grazie alla Legge n°903 art. 5 del 9/12/77, che vieta di adibire la lavoratrice gestante e puerpera sino al settimo mese al lavoro notturno.

Va bene ... ormai tutto si ottiene solo se esiste un interesse economico, e non una giusta causa. La mia, la mia salute e quella del nascituro, non erano una giusta causa? No ... Solo il denaro la è. Per questo hanno messo solo adesso il Laboratorio a norma, come non era stato quando io lo feci presente, e richiesi che fossero rispettati dei sacrosanti diritti. Non mi cambiarono nemmeno posto, addirittura scrissero una lettera che andava contro la mia richiesta e a quella dell'Ispettorato del Lavoro che, in effetti, aveva ordinato di spostarmi dai luoghi potenzialmente a rischio (che almeno ammisero esistessero).

Ma gli "scienziati" avevano detto che non era mai successo nulla ... e ora ?

Dovrei fare una denuncia? Stabilire le probabili relazioni e con-cause esistenti fra l'insorgenza di un cancro in una bambina di neanche sette anni e le mancate precauzioni prese durante la mia gravidanza? Le modificazioni genetiche in un feto chi può mai dimostrarle?

La Prevenzione chi la pretende? Non rende interessi economici come invece la conseguente e probabile “cura”...

Ernesto invece è rientrato al lavoro da qualche mese, e va avanti e indietro dalla fabbrica che dista circa venti chilometri da Cremona. Il suo capo reparto l'ha agevolato affidandogli un posto di lavoro con meno responsabilità, almeno finché sarà più tranquillo per la bambina.

Per me invece non è andata esattamente così.

Avendo chiesto il part-time, che questa volta mi hanno concesso per gravi motivi familiari, sono diventata il “jolly”, il “ tutto fare” della situazione lavorativa, non potendo portare a termine nessun tipo di mansione.

Questi ritmi di lavoro mi stancano fisicamente anche perché sono molto provata. Mi sono lamentata e ho richiesto un posto di lavoro più tranquillo. Credo di stare per ottenerlo. E' stato difficile inoltre affrontare gli sguardi e le domande a volte indiscrete dei colleghi, dei medici e del Primario del reparto. Non voglio farmi commiserare e cerco di sembrare tranquilla, o per lo meno serena. Ma non lo sono.

Lavoro tre ore e tre quarti poi torno a casa a preparare il pranzo. Vado a prendere la bambina a scuola. So bene quanto desideri fermarsi alla mensa scolastica con i suoi compagni, ma continuo a prometterle che inizierà il primo giorno di marzo sino alla fine dell'anno scolastico... Ora voglio proteggerla dalle probabili malattie che, in un ambiente affollato come il locale mensa, potrebbe prendere.

Non voglio farle perdere neanche un giorno di scuola, come, infatti, è successo da settembre.

Il 20 gennaio l'ho portata a una festa di compleanno di una sua cara amica e compagna di scuola. Di solito le mamme accompagnano i loro figli e poi se ne vanno per venire a riprenderli più tardi. La mamma di un suo compagno mi ha chiesto se rimanevo. Io le ho risposto di sì ... che dovevo rimanere perché Vera non è come tutti gli altri bambini ... lei non ha l'angelo custode!... Che sciocca sono stata a risponderle in quel modo ... Non è che sei tu, bambina mia, un Angelo? Un Angelo che si è incarnato in questo mondo per portare un po' di luce? Qual'è la tua missione? Quale il tuo destino su questa terra? Basta un tuo sorriso per illuminare tutto intorno a noi e il mondo intero.

CAPITOLO 19

La questione diventa quella dell'uso che si vorrà fare del consenso informato.

*Non è auspicabile che l'adozione di questa procedura sia svuotata
della sua sostanza etica e ridotta ad un espletamento formale,*

come un atto a carattere burocratico(...)

*La Convenzione Europea per la Bioetica ci richiede il Consenso informato ma
non dovremmo dimenticare quella formulazione dell'etica orientata al reciproco
prendersi cura, come struttura primordiale dell'esistenza umana.(...)*

*Una medicina preoccupata della dimensione umanistica e interpersonale
dovrà fare del "consenso informato" un tema privilegiato di ricerca.(...)*

*e di tale etica i sanitari devono essere i soggetti attivi, non darla semplicemente
in appalto a filosofi, teologi, bioeticisti ed altri esperti, per limitarsi
al consumo di prescrizioni comportamentali elaborate da altri.*

(...)

*Ma se alla scienza e alla coscienza non hanno imparato ad abbinare l'informazione,
quello che fanno non corrisponde più alla <buona medicina> come la concepiamo*

*oggi(..) ci penseranno i pazienti(...) a costringerli a confrontarsi
con le esigenze della nuova cultura sanitaria. .*

" Chi ha potere sul mio corpo?" - Sandro Spinsanti

23 gennaio 1998

Ieri è stato il giorno del quarto controllo. Durante il viaggio in macchina per Bologna ascoltavamo le canzoncine dello Zecchino e dei Cartoni animati che rilassano molto Vera. Ogni tanto, infatti, ci chiedeva se dovevano farle il prelievo del sangue ed io la rassicuravo dicendole di no. L'avevamo vestita bene: uno scamiciato di felpa bluette con raffigurata Minnie e sotto una dolce-vita a righe colorate, le calze a maglia. Sopra il cappottino blu di panno con il collo di peluche beige. Sembra una ragazzina che va a fare una bella gita con i suoi genitori da qualche parente lontano o in una città d'arte, ma non è così.

Dopo il controllo, per la prima volta avevamo deciso di portarla in reparto per salutare le infermiere, i medici, i pazienti e per questo l'avevo vestita bene. Ora avevamo il coraggio di farlo, di ritornare, dopo un anno esatto dall'ultima chemio, in quel posto che era stato un inferno per esorcizzarlo, forse. "L'ombelico del mondo" come lo definiva un'ausiliaria. Non aveva torto

Volevamo portare a tutti i nuovi piccoli "pazienti" un'ondata di speranza che scaturiva dal sorriso radioso e gioioso di Vera e dal suo stato fisico eccellente.

Era una giornata piena di sole e noi eravamo sereni perché in quei mesi Vera era stata felice, si era ripresa perfettamente in tutti i sensi. La Scuola andava bene e fino ad ora non aveva fatto che pochi giorni di assenza. Noi avevamo ripreso entrambi a lavorare, e per questo la vita tornava a essere normale, se non per qualche fatto che si sarebbe risolto con l'arrivo della primavera, come la mensa, la danza per me

Vera aveva preparato una letterina bellissima per Gaia, l'amica conosciuta in ospedale l'anno precedente, perché i loro controlli coincidevano sempre e sperava quel giorno di incontrarla. Gaia non c'era.

Abbiamo incontrato altri genitori con i loro figli conosciuti nello stesso periodo di ricovero, ma ci siamo scambiati solo poche parole. Forse eravamo tutti agitati per ciò che il controllo stesso rappresenta.

E' arrivato il nostro turno ed io sono entrata nella stanza con Vera, dove dovevano farle la T.A.C. al torace e le radiografie alla gamba, perché quelle che avevo portato da casa mi avevano detto che non andavano bene.

L'ho spogliata, l'ho aiutata a coricarsi sul tavolo rigido della macchina e questa volta, a differenza delle altre, mi han detto di uscire. Vera ha annuito, ormai è abituata e mi ha fatto capire che poteva rimanere da sola. Ho pensato che i tecnici di turno fossero più efficienti e pignoli del solito.

Sono restata seduta parecchio tempo sulla sedia, vicino alla porta, rigirando fra le mani le medagliette che Vera voleva sempre mettere tutte le volte che andavamo ai controlli, e che non l'avevano mai lasciata durante quei due lunghi anni: la Madonna miracolosa e una piccola Croce francescana che le avevano regalato.

Cominciavo a spazientirmi e a camminare avanti e indietro per il corridoio finché mi han chiamato. Sono entrata e ho visto Vera addormentata sulla tavola della macchina diagnostica. Caro piccolo angelo! Mentre la vestivo, accarezzavo i riccioli neri che si erano allungati a fatica e incorniciavano quel visino così bianco e quelle labbra così rosse. L'ho presa in braccio e l'ho tenuta così fino al suo risveglio.

Aspettavamo insieme l'esito degli esami ed erano ormai le tredici. Vera si era messa a giocare con suo papà e cominciava a lamentarsi perché aveva fame. Vedevamo gli altri che se ne andavano e i medici ci han detto di aver pazienza perché si era guastata la strumentazione. Non avevamo nessun dubbio e ce ne siamo stati tranquilli ad aspettare in quell'enorme sala a due piani che sembra un girone dantesco ...

Finalmente ci han fatto entrare nell'ambulatorio e hanno guardato bene la gambina operata di Vera. Ho chiesto a un medico presente se potesse prepararmi un certificato che sarebbe servito per mandare ancora la bambina a fare fisioterapia a Cremona.

Mentre Ernesto la rivestiva, parlavo dei suoi progressi e del suo ritorno, già da diversi mesi, a danza contemporanea oltre che a Scuola.

I medici annuivano e han detto a Ernesto di uscire insieme alla bambina. Mi sono così ritrovata nell'ambulatorio da sola e l'oncologo, che poco meno di due anni prima mi aveva detto che potevano amputare la gamba di Vera nel modo in cui ho già descritto, mi ha guardato e rosso in viso mi ha detto che la TAC rivelava la presenza di due piccole metastasi di pochi millimetri al polmone destro.

Tutto intorno si è fatto buio e si è messo a girare. Forse il mondo mi stava crollando addosso per sempre. Per la prima volta in quei due anni di orrori sono svenuta. Tante erano state le volte in cui sarebbe potuto succedere ...

Mi sono ripresa quasi subito e mi son ritrovata distesa su di un lettino nella stanza accanto all'ambulatorio. Un' infermiera mi stava tranquillizzando ma io stavo male e piangevo, cercavo di soffocare il dolore ma non ci riuscivo, com'era successo tante volte.

Non me lo aspettavo. Era troppo, troppo disumano dopo tanta sofferenza, dopo tanta speranza. Ma non potevo permettermi di lasciarmi andare. Fuori, nel corridoio squallido di quell'edificio, c'erano una bambina e un uomo che mi aspettavano.

Ho chiamato Ernesto dicendogli di entrare nell'ambulatorio mentre io sarei uscita con Vera. L'avrebbero informato i medici perché io non ce l'avrei fatta, dovevo già recitare una parte con la bambina. Dell'uomo se ne sarebbero occupati altri.

Nei momenti di grande dolore la mente vive in uno stato di coscienza alterato così da poterci permettere di compiere i gesti normali del vivere quotidiano, mentre in realtà si vorrebbe sbattere la testa contro un muro, urlare e lasciarsi impazzire fino allo sfinimento per smettere finalmente di soffrire. Così quando Ernesto è uscito dall'ambulatorio i nostri occhi si sono incrociati appena nel disperato tentativo di sostenerci uno con l'altra.

Solo un attimo ... non di più, altrimenti sarebbe stata la fine.

Con noi c'era quella stupenda creatura, così bella, così felice di potersene finalmente andare.

Le abbiamo detto che non potevamo più far visita al reparto perché si era fatto troppo tardi. Saremmo andati al bar a prendere un panino e un'aranciata. Al bar, nel corridoio del vecchio ospedale, dove c'è la porta che esce nei giardini interni e il portone di ferro dell'ascensore che collega la camera operatoria interrata. Nel corridoio, dove tante ore avevamo speso in un passato non molto lontano

Dovevamo far finta di nulla, far finta che tutto andasse bene, che tutto fosse normale.

Sembrava di essere ripiombati in quel passato recente che ci aveva visto spesso in quel luogo, solo che ora era peggio. Questa sensazione è stata appesantita dal fatto che l'infermiera tanto cara passando ha fatto finta di non vederci, così come la moglie dell'ortopedico che aveva operato Vera e che lavora nello stesso reparto. E' passata vicino, insieme con altre persone, non si è fermata a salutarci come volentieri faceva sempre.

In quel luogo, fra l'andare e venire di persone più o meno conosciute, abbiamo aspettato per più di un'ora l'ortopedico per chiedergli spiegazioni. Ha visto la bambina che per lui si è esibita in una corsa lungo tutto il corridoio, per fargli vedere come fosse migliorata. Il medico ha farfugliato qualcosa non sapendo cosa dire, poi ci ha detto che non c'erano spiegazioni. Vera doveva essere operata al più presto.

Lei è ritornata vicino a noi con un sorriso radioso, troppo bello, dicendo che sarebbe voluta andare nel "suo" boschetto, schiacciando un occhietto di complicità.

Abbiamo salutato il medico e siamo andati nel bosco attraverso il giardino. Quel bosco che tante volte aveva visto da ricoverata sotto chemioterapia, dove aveva sognato, immaginato, sperato ... e che ora voleva vedere da "sana", da bambina libera.

Ha notato fra l'erba un ramo spezzato di bambù ancora pieno di foglie, ed ha voluto portarlo a casa.

Fuori dall'ospedale abbiamo incrociato la caposala del reparto. Non ci ha fermato, non ci ha chiesto nulla. Solo freddezza com'era sempre stato. Vera ed io l'abbiamo salutata con un sorriso. Io invece solamente per sentirmi superiore alle sue bassezze e non dare peso alle cattiverie subite.

Durante il viaggio di ritorno Vera si è addormentata inconsapevole, non si era accorta di nulla, almeno era ed è la nostra speranza ... Eravamo stati dei bravi attori.

CAPITOLO 20

*Le uniche persone sincere a questo mondo sono gli psicotici, i bambini
e le persone sul letto di morte. ... se impari a sentirli, a sentirli veramente,
ti insegneranno quello che io chiamo il linguaggio simbolico
Si tratta di una lingua universale, usata in tutto il mondo.
(...) E la questione è: riesco a sentilo? Perché lui capisce dalle tue risposte
se non sei pronto ad ascoltare, e si sentirebbe molto solo ...
vi raccontano l'unica cosa che hanno bisogno di condividere con qualcuno.
E cioè la loro questione irrisolta.
“ La morte è di vitale importanza”- E.K. Ross*

30 gennaio 1998

Vera era inconsapevole e felice di tornare alla sua vita di bambina, alla sua scuola, alla sua danza. Non presenta alcun segno clinico di sofferenza per ciò che ci hanno detto i medici. Sembra assolutamente sana, se non fosse per le cicatrici alla gamba e al torace che porta sul corpo, e ora per due piccole metastasi, dell'ordine di qualche millimetro, al polmone destro. Almeno così ci hanno detto i medici, perché io sulle lastre non le ho neppure viste.

Sono passati dieci mesi dall'ultimo giorno di chemioterapia e almeno due prima di vedere una sua ripresa fisica soddisfacente. Ci sono voluti poi ancora almeno quattro mesi perché riuscisse a camminare con un'andatura quasi normale. Quindi sono solo circa quattro mesi che Vera sta bene, che si sta riprendendo magnificamente anche fisicamente, che sorride alla vita e dà per scontata la sua guarigione.

Noi siamo sconvolti e non sappiamo come le nostre menti riusciranno a sopportare tanto dolore, non sappiamo come reagiremo e quali saranno le conseguenze future. Siamo di nuovo in balia degli eventi, senza una spalla salda e sicura sopra la quale poterci sorreggere.

Ci affidiamo agli oncologi e ortopedici del Centro Specializzato i quali ci hanno detto che bisogna fare in fretta. E' necessario un intervento chirurgico, già fissato per il giorno 29 Gennaio, per asportare le due piccolissime metastasi di pochi millimetri.

Sarà breve, loro sono abituati, così hanno detto. La bambina avrà bisogno di un giorno di ricovero in sala di rianimazione, e per tutto occorrerà stare in Ospedale una settimana.

Non ci hanno detto nulla del dopo intervento. Nulla riguardo le eventuali cure future, che ci verranno proposte solo in un secondo tempo.

Non posso pensare come sarà e quali le conseguenze: toglieranno due piccolissime metastasi da un piccolissimo polmone di una fragilissima bambina. Ma non c'è altro che si possa fare? Non si potrebbero togliere in un altro modo? Con un altro metodo meno invasivo? Non sarà peggio andare a mettere il bisturi in un piccolo polmone con due metastasi di pochi millimetri?

Non sappiamo come dirlo a Vera.

Due giorni dopo la maestra ci ha telefonato dalla scuola dicendo che la bambina desiderava tornare a casa, aveva un forte mal di testa e di stomaco. Sono corsa a prenderla e quando siamo rimaste sole, si è messa a piangere dicendo:

- < Dovete dirmi tutto ... tutto quello che sapete perché altrimenti io sto più male!>-

Quando se n'era accorta? Quel mal di stomaco e di testa l'aveva accumulato durante quei giorni in cui sentiva la nostra tensione.

Io e suo padre l'abbiamo messa al corrente della situazione cercando di stare calmi e di essere rassicuranti. Lei è andata dritta al nocciolo del problema rivelando così il fatto di essere tutt'altro che inconsapevole. Guardandoci negli occhi ci ha chiesto:

-<Perché mi devono operare se non sento male?>- E poi:

-< E' la stessa malattia della mia gambina?>-

Abbiamo risposto di sì poiché non avevamo altre alternative credibili. E lei:

- < Allora la prossima volta dove mi verrà ...?>-

Abbiamo cercato di tranquillizzarla con altre bugie. Lei ci ha detto che, comunque (malgrado le bugie?), sapendo le cose come stavano si sentiva già meglio. Ha preso fra le mani un foglio e si è messa sul tappeto a disegnare. Tranquilla? Non lo sapremo mai ...

Questa settimana ho portato Vera a danza. Una sera mentre tornavamo a casa mi ha chiesto:

-< L'hai detto a Marica? >- -<Sì ...>- Ho risposto, e lei:

- < L'avevo capito ... perché mi ha dato un porta fortuna ...>-

Oggi pomeriggio durante il ritorno a casa da una sua amichetta dov'è stata qualche ora, ho notato quanto a malincuore lasciasse lei e la sua famiglia. Era sera e nell'attraversare i giardinetti che separano le nostre case mi ha stretto forte la mano e mi ha detto:

- < Mamma. Non vorrei più guarire per non dovermi mai più riammalare.>-

Ma come, COME un cuore di bimba e di mamma possono sopportare tutto questo!?

Avrei voluto piangere, urlare. Maledire un destino che voleva distruggere una creatura così meravigliosa, una famiglia semplice e felice. Perché? Perché ancora sofferenza? Non era già stata abbastanza quella che avevamo sopportato fino ad allora?

L'ho abbracciata forte come a voler far mie tutte le sue angosce. Non riesco a capire sino a che punto possa soffrire, sino a che punto sia consapevole. Quanto siano grandi le sue paure, le sue ansie. Non posso farmene carico io, purtroppo sono solo sue, intime.

Mi sento così impotente! Non posso fare niente per alleggerirle questo enorme fardello, questo peso maledetto ed ingiusto che porta nel suo piccolo cuore.

Eppure sopportammo tutto. Tutto ciò che ci aspettava.

Anche noi eravamo inconsapevoli di tutto ciò che ancora doveva venire. Non avemmo neppure il tempo di imprecare contro la vita, e neppure di lasciarci andare. Ci fidammo dei medici che ci avevano seguito fino ad allora, non pensando neppure di cercare una strada alternativa, chiedere conferme o consultare altri Enti, compreso l'Istituto dei Tumori di Milano al quale mi ero rivolta appena il mese prima, in dicembre.

Il professor di Bella non aveva ancora risposto. La lettera l'avevo spedita da poco.

Un pomeriggio l'ho portata a giocare da una sua amichetta. Nel riportarla a casa mi ha detto: -<Oggi ho passato una giornata di ... luce!!>-

Guardava fuori dal finestrino dell'auto. Era quasi sera e il buio delle ore invernali ci avvolgeva. Volevo che si divertisse un poco, ma mi domandavo quanto bui potessero essere diventati i suoi giorni.

Nel mettere a posto le cose di Vera per quando sarebbe ritornata a scuola, ho sfogliato alcuni suoi quaderni. Tutta la mia preoccupazione, tutte le mie preghiere, tutti i miei scrupoli e tutte le mie attenzioni perché riuscisse a finire quell'anno scolastico erano ormai naufragati.

Ho visto sul quaderno di lingua italiana un tema intitolato "Lettera a Giaki", con una fotografia che ritrae Vera seduta in prima fila, insieme al gruppo, che saluta con la manina alzata il bambino. Mi ricordai di quel giorno ormai lontano, prima di iniziare per la prima volta la chemioterapia, quando mi confidò di aver comperato un anellino per lui. Dopo due anni era ritornata a scuola. I suoi capelli erano un poco ricresciuti e camminava bene malgrado l'operazione alla gamba destra, e a tutto ciò che aveva passato e subito ... ma Giaki non c'era più. Aveva cambiato città.

Lei faceva fatica ad adattarsi ai ritmi di una Scuola che aveva dovuto abbandonare per un anno e mezzo ed un giorno, al ritorno, si mise a piangere a dirotto come non aveva mai fatto. Eravamo in macchina, io e lei.

Non disse nulla riguardo Giaki. La sua mancanza era forse solo una delle tante cause che le rendevano così difficile il rientro.

La prima era la presenza di una maestra di sostegno fisico che avevo voluto con tutte le mie forze pensando le fosse d'aiuto, in una scuola caotica e sovraffollata. Invece la faceva sentire solo diversa. Diversa com'era stata per tutto quel tempo.

Trovando ora, dopo due anni, la "Lettera a Giaki" che i bambini avevano scritto insieme alla maestra, ho capito perché quel bambino le piaceva.

Conoscendola profondamente come ragazzina, come piccola donna cresciuta troppo in fretta, le piaceva Giaki per ciò che c'era scritto in quella lettera, che lo descriveva nel carattere come un bambino rispettoso, educato e gentile con le bambine. Questa sua mancanza di aggressività lo accomunava a lei, per questo forse gli era particolarmente simpatico.

Poi vidi un altro tema più recente dove avevano scritto: "Giaki è tornato a salutarci".

Il bambino era tornato nella sua classe per ritrovare i suoi compagni e per salutarli di persona. Il giorno dopo ho chiesto a Vera se l'avesse rivisto. Lei con candida leggerezza:

-< No ... io quel giorno non c'ero ... sono la solita fortunata ...!!>-

Poi ha cambiato, sorridendo, subito discorso.

Lo rivedrai Giaki, amore mio, sì lo incontrerai ...

Oggi mi domando in quale posto del loro cuore ti hanno dimenticata. Per i tuoi compagni di Scuola il tempo della tua vita, del tuo dolore è lontanissimo, come quello della loro infanzia. Ma cosa è rimasto di te in loro? Nel loro cuore di ragazzi e ragazze di 25 anni? Sei solo un puntino lontanissimo? Lasciato andare per dimenticare il dolore della perdita, della morte, che sovrasta tutto ciò che di bello la vita gli avrà offerto? Ricordo ancora il pensiero di una tua amichetta, scritto in una lettera quando te ne sei andata per sempre: " (...) la morte non doveva neanche passarti davanti! (...)", e mi domando se ti avrà ancora nel suo cuore, se ti ricorderà sempre com'eri allora.

CAPITOLO 21

Ciò che si chiede al medico non è la conoscenza esaustiva di tutte le dimensioni di vita del paziente, né una totale empatia che elimina pericolosamente la specificità del ruolo medico, ma la conservazione di un'apertura al dialogo che permetta l'instaurarsi di un rapporto più umanitario, attento ai bisogni del paziente e della rispettiva famiglia. In questo senso è illuminante il richiamo alla figura greca del medico-filosofo per indicare come l'autentico medico sia quello che va oltre la mera applicazione della tecnica e della ricerca scientifica e si pone domande sul senso del proprio fare interrogando i presupposti antropologici ed aprendosi al dialogo con altre forme di attività umana. L'umanizzazione della medicina è volta a realizzare una riflessione etica che consideri l'altro nella sua dimensione olistica.

...
Se con il termine malattia, invece, non si fa riferimento solo ad un organismo ferito, ma anche alla sofferenza di un essere umano dotato di coscienza, di parola e di rapporti sociali, ne discendono la richiesta di una terapia e di un rapporto medico-paziente adeguati.
“ Ripensando ai girasoli” - Nadia Guandalini e Anna Molinari

5 febbraio 1998

Abbiamo passato giorni tremendi. Vera ha riprovato le stesse torture di due anni fa: catetere venoso nel braccio per i prelievi di sangue, scintigrafia, radiografie, spirometria, eccetera ... Pianti e lacrime ancora più brucianti perché ancora più incomprensibili. Le sue domande diventano sempre più pressanti e difficili. Non so quanto sbagliamo nel darle le risposte. Malgrado tutto questo, il giorno prima dell'operazione, Vera si è impegnata in una piccola danza richiestole dall'ortopedico che l'ha operata, nel quale ripone un'autentica fiducia ed una particolare simpatia. Non so quanto siano ben spese da una giovane anima sofferente come lei ... Il medico ci ha chiesto il consenso per poter filmare questa esibizione, per avere così una documentazione sul risultato dell'intervento alla gamba di un anno e mezzo fa.

Noi abbiamo acconsentito, seppur a malincuore e con mille dubbi e domande che ci affollavano la mente per la stranezza di questa richiesta. Proprio in quel momento Ernesto gli ha chiesto :

-<Non sarà l'ultimo balletto che vediamo fare a nostra figlia, vero dottore? >- E lui:

- <No.. no! Sarà il primo di una lunga serie.> -

Questa risposta ci ha dato la forza nel continuare.

Per Vera è stata solo una gioia. La danza è una sua passione. Ha voluto indossare le calze coprenti e il body bianco che usa quando va da Marica. Per coprire il catetere venoso un po' ingombrante inserito nel braccio sinistro, le abbiamo messo una maglietta rosa con le maniche lunghe. Un'infermiera ha liberato le sedie di una stanza che è diventata il suo palcoscenico e dove si è esibita. Vera ha iniziato a danzare come sempre in estasi seguendo una musica interiore. Come sempre ha donato agli altri tutto il suo essere e il suo impegno, tutta la sua volontà e la sua grazia, tutta la sua bravura e tutto il suo amore.
Un esempio per tutti quelli che nel loro lavoro non lo fanno.

Infatti non sono riuscita a capire se per i medici sia stata solo un'azione tecnica, perché non li ho visti particolarmente attenti allo stato d'animo della bambina. Per noi è stato un momento bellissimo e straziante insieme. La grazia innata di Vera è una luce forte, che contrasta ferocemente con la tragedia atroce e imminente della malattia che porta dentro di se, e con l'assenza di umanità che aleggia nell'aria.

Quella stessa sera ho dovuto farle la doccia con un disinfettante. Questo fatto ci ha riportato indietro di due anni quando è stata operata alla gamba. La notte è stata molto lunga e Vera mi ha confidato che si sentiva abbandonata, abbandonata da Gesù ... poi subito dopo, mentre l'accompagnavo in bagno per la pipì, mi ha detto che però era niente la sua "malattia" confronto la corona di spine che gli uomini gli avevano conficcato in testa.

Sono rimasta colpita da queste sue considerazioni, scaturite da un cuore e da un'anima così giovane. Non erano le prime che faceva, ne aveva pronunciate molte in quei due anni. In esse c'era tutta la Sofferenza e l'Umiliazione per la sua condizione.

Ho cercato di farmi forza e di consolarla, ma quella notte mi guardava in modo strano. Quella notte ha capito che non potevo fare più nulla per aiutarla, per evitarle tutto ciò che le stava capitando. Quella notte, con gli occhi, mi ha detto che era consapevole che anch'io, sua mamma, non potevo nulla contro il suo destino. Era diventato qualcosa più grande di lei, di me, di noi.

Ancora una volta il giorno dopo l'ho accompagnata per mano in sala operatoria, nell'altra manina teneva stretto lo scettro lunare di Sailor Moon. Ancora una volta io ed Ernesto l'abbiamo aspettata nel grande, vecchio, squallido corridoio dell'ascensore, e questa volta con la testa fra le mani.. Dopo tre ore è arrivata, stesa sul lettino con il viso sfatto, gli occhi chiusi. Cosa mai ancora aveva dovuto sopportare? Aveva sognato? E cosa? Si era svegliata? Risvegliata intontita dai liquidi anestetici, dall'odore forte dei disinfettanti, nel sapore amaro della saliva ... per poi di nuovo perdersi in quel sonno innaturale?

Perché il suo viso era stravolto come non era mai stato?

Ho domandato all'infermiera che le teneva la flebo come fosse andata l'operazione.

Lei ha risposto, molto freddamente, che quello che si doveva fare era stato fatto. Ha aggiunto che stavano portandola in sala di rianimazione. Mi avevano precedentemente annunciato che doveva starci un solo giorno per precauzione.

Si sono presentate invece complicazioni respiratorie, e così Vera ha passato sette giorni e sette notti distesa sopra un materassino ad acqua nella camera del reparto. Aveva tanti tubicino intorno al corpo nudo, ed uno di questi le usciva dalla parte destra del costato per drenare la ferita dell'operazione al polmone. Era coperta solo da un lenzuolo perché faceva molto caldo.

Io son potuta starle sempre vicino e quando uscivo per qualche minuto, per mangiare o per andare in bagno, mi sostituiva Ernesto o mia mamma.

E' stata una settimana dolorosissima, che ha messo tutti noi a dura prova per quello che Vera ha dovuto sopportare fisicamente. Durante quei lunghi giorni e quelle lunghe notti lei era sempre presente, lucidissima ed ha affrontato tutte le situazioni con molta forza e coraggio, anche se molto provata psicologicamente.

Per questo mi sono resa conto che in momenti così estremi di sofferenza tutti noi siamo aiutati, siamo aiutati "dall'alto". Non siamo mai soli.

Devo ringraziare le infermiere che alla fine di quei giorni terribili hanno tolto a Vera il tubicino di drenaggio alla ferita al polmone. Lo hanno fatto diventare un gioco ed una sfida per lei, e una sorpresa per me perchè nel frattempo ero andata al bar, risparmiandomi tanto dolore.

Al ritorno sono riuscite persino a farmi sorridere del sorriso radioso della mia bambina. Grazie di cuore! Inoltre un enorme grazie all'infermiere Mauro, la sola persona che è riuscita a rendere accettabili quei giorni, quella situazione profondamente disumana. Quando era di turno riusciva a far giocare e a far ridere Vera con battute e scherzetti degni del dottor Patch Adams.

Una mattina, mentre alla bambina stavano facendo l'ennesima radiografia e TAC al torace, ci siamo spostati insieme dietro una parete della stanza per il rischio radiazioni.

L'infermiere mi ha detto:

- < Signora, la sua bambina è un Angelo. Non ho mai visto bambine così. E' veramente unica ... >. Io l'ho ringraziato per il bel complimento fatto a Vera, ma anche e soprattutto per come la stava curando, aiutandola a superare i momenti difficili.

Gli ho detto che anche lui era un Angelo per noi, e che non ce n'erano molti di infermieri come lui ... che i giorni passati in quel posto mi avevano molto avvilita. Lui ha abbassato lo sguardo e mi ha detto che sapeva tutto, che l'avevano informato.

Infatti una mattina Vera si era svegliata con una gran tosse e nel pomeriggio aveva avuto un blocco respiratorio. Gli infermieri ed i medici erano accorsi prontamente e mi avevano detto in malo modo di uscire dalla stanza. Vera non voleva e per questo si è messa ad urlare con il poco fiato che le rimaneva, guardandomi con gli occhi sgranati dal terrore e allungandomi le braccia nel gesto di trattenermi a lei. Io mi sono imposta e ho detto che sarei rimasta. Mi sono messa da parte, ero vestita in modo adeguato, come tutte le volte che entravo in sala rianimazione. Non avrei creato nessun fastidio e non sarei stata in alcun modo d'intralcio. La sola mia presenza tranquillizzava la bambina! Le hanno fatto un bronco-aspirato, dato ossigeno e un calmante. Subito dopo si è addormentata.

I medici mi han trattato poi in modo arrogante e saccente ed io gliel'ho fatto notare. Ho fatto notare la mancanza di umanità che stavano fortemente dimostrando. Mi han risposto di non permettermi mai più, che mi facevano solo un gran piacere a farmi entrare tutti i giorni nella camera dov'era la bambina.

Ho avuto con loro una discussione animata e ho detto che non si sarebbero dovuti permettere di mandarmi via in quel modo. La mamma di una bambina di otto anni già così duramente provata, che le chiedeva di restare. Ho detto anche che dovevano smettere di fumare nella stanza attigua alle camere di rianimazione, perché il fumo arrivava nelle stesse ed era nocivo ... che se avessero continuato in quel modo sarei andata in Direzione. Loro si sentono una casta privilegiata e non vorrebbero mai essere ripresi, specialmente da un paziente o da un suo parente. Tutto questo trambusto non era passato inosservato a Vera, perché i medici non avevano avuto alcun ritegno nemmeno di fronte a lei.

*Mi sentivo “svuotata”, e non riuscivo a spiegarmi dove fosse finita tutta la mia felicità
e come avesse fatto a svanire così, come un fiorellino strappato
d'improvviso al suo prato.*

Da “Il libro di Alice”- Leopardi e la felicità dell’attesa- di Alice Sturiale

Quella stessa notte l’ho passata accanto al suo lettino, seduta come sempre su di uno sgabello. Ho iniziato a parlarle e a leggerle alcune fiabe per tranquillizzarla così che si potesse addormentare serena. In quel mentre si è affacciata nella camera la dottoressa presente durante la discussione pomeridiana. Mi ha detto in modo canzonatorio che se durante la notte avessi avuto bisogno di qualcosa, avrei dovuto e potuto chiamarla “gentilmente”. Dato che era molto evidente dove volesse arrivare, le ho risposto che certamente l’avrei chiamata, e di non preoccuparsi perché la gentilezza, la buona educazione, l’avevo già imparata a casa mia.

Mi sono irrigidita sullo sgabello sperando che tutto finisse lì. Ho ripreso a leggere la fiaba a Vera. Era mezzanotte e lei prima di addormentarsi mi ha guardata dicendomi:

*-“ Esiste il medico che vuole portare solo la pelliccia ...
il medico che suda per poter guarire gli ammalati,
e quello che pensa solo a se stesso.
Così è l’infermiere . Anche lui non deve far vedere che suda ,
ma ti deve aiutare anche moralmente,
perché il male, quello più grande, non è quello superficiale, fisico
ma quello profondo, quello che si ha dentro, nell’anima ...!
Io non sono un oggetto, un corpo, una cosa ...
Non ne posso più, mamma!
Voglio vedere i bagagli per tornare a casa .
Voglio vedere Alice, le mie amiche, tornare a scuola.
Vedere la Giori, Monica, i miei canarini ...
Ricordi mamma i giorni felici?
E quelli in cui tornavamo ad esserlo?*

Le ho stretto dolcemente la mano, che era diventata piccolissima. Lei piano piano si è addormentata. Quando ha chiuso gli occhi non sono riuscita a trattenere le lacrime e mi sono sfogata in un pianto diretto e silenzioso. Sono restata tutta la notte seduta accanto a lei. Volevo guardala, accarezzarla, sentirla respirare.

Ho scritto tale e quale questa sua riflessione su una pagina bianca del libro che stavo leggendo: “ Siddharta” di Herman Hesse. L’avevo letto tutto d’un fiato quella notte.

Mi ha dato poi tanta forza e mi ha aiutato ad affrontare i giorni a venire.

Il giorno dopo i medici avevano ancora voglia di ferirmi per quello che avevo detto loro il giorno prima. Guardando gli esami del sangue di Vera han visto che la bambina è microcitemica. Cioè ha i globuli rossi più piccoli del normale, ma più tanti.

Queste persone sono portatrici sane di una malattia molto frequente nell’area mediterranea: la talassemia.

Mi han chiesto da quale regione e città provenissimo. Io ho risposto da Cremona, dalla Lombardia. Si sono scambiati uno sguardo complice e con un risolino hanno alluso al fatto che di “origine” eravamo senz’ altro meridionali per via della microcitemia. Naturalmente nel senso denigratorio e razzista del termine. Certamente hanno un bel d’affare invece di fare il proprio dovere!

Ho risposto che nulla avevo contro i meridionali, anzi, ma che grazie ai miei studi avevo appreso che la microcitemia è un fattore ereditario molto diffuso e tipico non solo delle aree affacciate direttamente sul bacino del mar mediterraneo, ma anche delle regioni lungo il Po e del suo delta. Cioè di tutto il bacino Padano. Quindi avevo ribadito tutta la loro incompetenza al riguardo. Ormai mi conoscevano. Ma io non ancora abbastanza loro...

Gli oncologi, la maggior parte degli infermieri, la capo sala del reparto dove avevamo “vissuto” per più di un anno appena dieci mesi prima, sapevano che eravamo genitori “troppo” apprensivi, “troppo” desiderosi di conoscere la reale situazione diagnostica della propria figlia. A tutti invece piacciono genitori che NON vogliono sapere e conoscere, che si affidano a loro in modo reverenziale. Quale nobile razza!! I “baroni” li chiamano. Rispettano, o meglio, sopportano un po’ di più quei genitori accompagnati da qualche medico o specialista loro collega, amico di famiglia, che segue il “caso” del bambino e che fa da “cuscinetto” fra loro e noi: la povera “plebe”.

Noi non apparteniamo a nessuna di queste due tipologie di genitori. Siamo “genitori scomodi”, genitori che vogliono sapere troppo, conoscere troppo riguardo il cancro che ha colpito NOSTRA figlia e le cure che vengono messe in atto dai medici scienziati.

Finalmente l’ultimo giorno è arrivato e nel tornare dal bar ho visto con sorpresa, come ho già accennato, che le infermiere avevano tolto tutti i tubicini dal corpo di Vera, compreso quello di drenaggio che le usciva dal torace destro, sotto le costole, e coperto le ferite con una garza. Mi hanno detto che i punti si sarebbero riassorbiti da soli.

Vera era seduta sulla sdraio vicina al lettino che per una settimana era stato la sua “culla”. Mi aspettava trionfante per farmi una sorpresa, cioè per farmi vedere di aver sopportato da sola ciò che le infermiere le avevano fatto.

Era sorridente e felice perché tutto era finito. Sì, per lei tutto era finito, e pensava di ritornare a casa e riprendere in mano la sua vita.

Un’altra ferita sul suo corpo candido di bambina ... già ... ma non era niente, aveva detto la settimana prima, a confronto delle spine che avevano conficcato sulla testa a Gesù. Quella corona di spine la portava anche lei, già da due anni senza accorgersene, e l’avrebbe portata ancora e sempre più. Sarebbe dovuta essere, invece, la corona di una Principessa.

Dalla sala di rianimazione è stata spostata in Pediatria. Durante quei due giorni è venuta solo Suor Giuseppina a trovarla dal reparto di oncologia, e l’ortopedico a vederla.

Da Cremona è arrivata Vanna e la figlia di una catechista della nostra Parrocchia, che studiava in quella città, per portarle le fotografie della recita dell’Epifania raccolte in un bel libricino fatto da lei.

Vera non voleva più che Vanna se ne andasse e, per renderle meno traumatico il distacco, abbiamo organizzato un gioco a “nascondino” nel giardino dell’Ospedale. Vanna sparire per poter andare a prendere il treno del ritorno.

CAPITOLO 22

Art. 12 Rispetto dell'opinione del fanciullo

"Gli Stati parti garantiscono al fanciullo capace di discernimento il diritto di esprimere liberamente la sua opinione su ogni questione che lo interessa, le opinioni del fanciullo devono essere debitamente prese in considerazione tenendo conto della sua età e del suo grado di maturità".
(Carta EACH- Associazione Europea per il Bambino in Ospedale).

07 febbraio 1998

I medici ci hanno detto letteralmente che dobbiamo “fare qualcosa” .
C'è un “metodo di cura” a Torino eseguito con la loro collaborazione, nel quale credono molto. Uno “studio serio”, così lo chiamano, con i Paesi Scandinavi.
Questo “studio” lo ha consigliato sia l'oncologo del reparto (anche se ho notato in lui un certo disagio mentre lo enunciava), che l'ortopedico al quale poi abbiamo chiesto un consiglio privato, avendo molta fiducia in lui.

Mentre dicevano che quella terapia era l'unica strada percorribile, da tentare per la guarigione di Vera, ci hanno detto anche che, se non eravamo convinti, potevamo consultare altri specialisti. Ma quali? Non sono forse loro gli unici specialisti? Non è forse questo il Centro Specializzato in tutta Italia per questo tipo di tumore, di cancro dell'età infantile - giovanile? Due anni prima ci avevano detto che venivano ad imparare persino dall'America ... non dovrebbero seguire loro il “caso” di Vera per il suo bene? Mettersi in contatto loro con altri specialisti? Consultare altri colleghi? Cercare il metodo di cura più opportuno, più giusto in questo momento, anche se fosse un metodo alternativo, per salvare la vita di una bambina? Questo loro atteggiamento ha creato in noi molta insicurezza.

Ci hanno consigliato per il momento di tornare a casa e di metterci in contatto con l'oncologo dell'equipe medica di Torino che ci avrebbe spiegato il “metodo”.
Si tratta di una nuova chemioterapia ad altissime dosi, con doppio trapianto di cellule staminali autologhe, cioè prelevate dallo stesso sangue di Vera.
Solo la definizione dello “studio” ci mette a disagio, ci fa paura. Ci hanno ribadito che per loro è l'unica strada. Abbiamo chiesto anche chiarimenti sul metodo Di Bella che in questi mesi sta facendo scalpore. Loro non lo hanno preso neppure in considerazione. Così abbiamo telefonato noi, da Bologna, ai medici che mettono in pratica il MDB, ma questi sono restii a prendere in cura una bambina che proviene da questo Centro. Inoltre ci hanno detto che non avremmo dovuto neppure farla operare per togliere le due piccole metastasi ... Secondo il loro parere il metodo di Torino è già perdente in partenza.
Ci siamo sentiti frastornati e soli di fronte a tali notizie, e non ci è passato neppure per la mente di andare al Centro Tumori di Milano, all'AIRC o in altri Centri per chiedere conferme o smentite. Siamo disperati. Io sento dentro il mio cuore che non stiamo facendo, e non stanno facendo neppure i medici, tutto il possibile per Vera.

Durante i giorni di ricovero Ernesto è andato più volte allo studio del figlio del Professor Di Bella e, dopo vari tentativi, è finalmente riuscito ad ottenere un colloquio anche grazie al fatto di aver lasciato alla segretaria una fotografia della bambina. Questi, in pochi minuti, ha compilato un protocollo di cura da seguire, con tutte le indicazioni per il tipo e la quantità di medicine e farmaci da assumere, compresa un'iniezione sottocute di somatostatina che avremmo dovuto fare alla bambina durante le ore notturne.

Quella sera abbiamo lasciato Vera in ospedale con la nonna e ci siamo concessi una pizza. Così avremmo potuto parlare meglio fra noi, vedere la situazione in ogni suo dettaglio. Assaporando la vita normale fuori dall'ospedale, forse la nostra mente avrebbe ragionato più chiaramente. Alla fine, la decisione presa insieme, è stata quella che avremmo fatto la cura di Bella. Che non avremmo più sottoposto la nostra bambina a un'altra chemioterapia, visto il fallimento della precedente.

Come fu saggia la decisione di quella sera!

La mattina dopo siamo andati subito in una farmacia di Bologna dove, ci avevano detto, avremmo trovato tutti i farmaci. La fila di persone in attesa era impressionante. Abbiamo aspettato pazienti il nostro turno, ma constatato che proprio quel giorno alcuni farmaci non erano reperibili, anche se sarebbero arrivati. Ci hanno dato anche l'indirizzo di una farmacia di Milano, se mai fosse stato necessario avere un altro punto di riferimento. Abbiamo preso paura. Paura di non riuscire da soli a fare quella cura. Il figlio del Professore non ci aveva indicato nessun medico al quale potersi appoggiare, e noi non avevamo capito che era lui ...!.

La sera, seduti su una panchina del corridoio dell'ospedale, abbiamo parlato a Vera. Dovevamo informarla perché lei lo aveva chiesto il mese prima.

Ci aveva detto che preferiva sapere tutto sulla sua situazione. Le abbiamo detto che avevamo intenzione di farle questa cura, che consisteva nel prendere alcuni farmaci per bocca e fare una piccola iniezione sottocute la notte.

Abbiamo sbagliato decisamente l'approccio, il modo e il metodo con cui l'abbiamo informata. Non dovevamo subito farle carico della nostra decisione, ma solo metterla al corrente sulle prospettive possibili.

Lei si è messa a piangere disperata e ci ha detto che non vuole nessuna iniezione, che non vuole più curarsi e che vuole invece tornare subito a casa, a Scuola. Ritornare alla sua vita appena riconquistata.

Era logica questa sua reazione ... dovevamo forse dirle in cosa consistesse invece la cura di Torino? Evidentemente sì, anche se non ne conoscevamo ancora i dettagli...

Dire che la situazione sta diventando penosa è dire poco. La tragedia sta prendendo pieghe sempre più difficili, e noi genitori non riusciamo a essere obiettivi e forti come la situazione stessa richiede. La paura di prendere una decisione sbagliata, la paura di doverci occupare personalmente della cura di nostra figlia senza l'aiuto di medici che fino allora ci avevano seguito ... anche se avevamo constatato quanto poco importasse loro della sua vita. Questa realtà stava insinuandosi nel nostro cuore, anche se non sino in fondo, anche se non abbastanza ...

Il pensiero di non assumere noi la responsabilità di un possibile insuccesso di cura stava portandoci su strade sbagliate, a stravolgere ciò che la sera prima avevamo già deciso insieme, Ernesto ed io. Avremmo dovuto ascoltare invece nostra figlia, ascoltare la sua saggezza. Perché non siamo stati capaci di farlo? Bastava tornare a casa e ormai, anche se avevamo già sbagliato nel farla operare per togliere quelle due piccolissime metastasi, iniziare la cura di Bella. Oppure darle sciroppo di Aloe, erbe, farmaci vari per aumentare le sue difese immunitarie... Sarebbe potuta andare avanti così, senza sofferenza e condurre la sua vita in modo normale. Sarebbe tornata a Scuola, avrebbe vissuto finché la vita glielo avrebbe permesso.

Ma non è stato così. Non l'abbiamo fatto, non abbiamo ascoltato il nostro cuore, ma il parere di medici che ci avevano seguito fino allora e che correva sui binari della morte, non della vita.

Non l'abbiamo ascoltata, non abbiamo preso la responsabilità della sua vita fra le nostre mani, e questo fatto pesa come un macigno..

L'ultima sera di ricovero abbiamo chiesto un consiglio all'ortopedico che crediamo sincero e del quale abbiamo molta fiducia. Gli abbiamo chiesto cosa potevamo fare, che cosa avrebbe fatto lui se si fosse trovato nella nostra situazione, davanti ad una così grave decisione, visto che ha due bambini piccoli come Vera. Ci ha detto che è impossibile per lui darci una risposta, perché nessuno dei suoi figli si trova nelle "condizioni" di Vera ... Ci ha detto che dovevamo fare "qualcosa". Che lui, forse, avrebbe fatto entrambi i metodi. Senza dirci però quale dei due per primo ...

Da tanto eravamo disperati e stanchi non ci rendemmo neppure conto quanto la sua risposta fosse distaccata, mancante di umanità e di compassione. Aveva fatto come "Ponzio Pilato", disinteressandosi completamente e non prendendosi a cuore la situazione della nostra bambina. Eravamo al punto di partenza, anche se questa sua risposta ci avrebbe dovuto far riflettere, pensare.

Ma noi non riuscivamo più a pensare. La nostra mente non era lucida, eravamo in balia di eventi che non potevamo e non riuscivamo più a gestire.

*Chi specula su chi è ammalato,
sui disabili e gli anziani, è un vero criminale (..).*
G.Gaber

19 febbraio 1998

Siamo tornati a casa e il giorno seguente Ernesto ed io siamo partiti per Torino, dopo aver preso appuntamento con l'oncologo dell'ospedale. Ci ha ricevuto nel suo studio e spiegato le varie fasi del metodo di cura al quale Vera sarebbe stata sottoposta. Le avrebbero somministrato sostanze chemioterapiche mobilizzanti Ciclofosfamide ed Etoposide con successiva raccolta delle sue cellule staminali periferiche, e in seguito due cicli successivi di chemio ad alte dosi con Carboplatino ed Etoposide con reinfusione delle cellule staminali autologhe.

Noi eravamo molto scettici e lui probabilmente l'ha notato subito. Ci ha spiegato molto bene e in modo tale che sembrava tutto facile, semplice e scontato: l'unica strada possibile, tre mesi al massimo di cura, nessun rischio. Avrebbero messo un cateterino e preso le cellule dal sangue della bambina, eccetera, eccetera. Tutto sembrava semplice e normale. Sembrava di dover fare una specie di passeggiata.

La percentuale di guarigione non poteva essere ancora certa ma TUTTI i casi stavano andando bene. Ci ha parlato anche del figlio di Ted Kennedy, operato tredici volte ai polmoni e poi morto.

“Non vorrete far fare la stessa fine anche a vostra figlia?” Ha detto.

Insomma è stato talmente convincente che una volta usciti dall'ospedale ci siamo sentiti quasi sollevati, e quasi del tutto convinti che quella fosse la strada migliore. Anzi in cuor nostro avevamo già deciso, deciso di NON assumerci alcuna responsabilità che la cura di Bella invece imponeva.

Nell'andare in stazione ci domandavamo ancora quale strada dovevamo seguire. Chi poteva indicarci meglio o darci qualche consiglio. Alla stazione di Milano, mentre aspettavamo il treno per Cremona, siamo entrati in una profumeria e abbiamo comprato un regalino per Vera: una scatolina rossa a forma di cuore che si apre con al suo interno piccoli trucchi e un profumino. Un regalino per lei che era a casa ... inconsapevole ... e che invece avrebbe desiderato vedere e comprare passeggiando lei stessa per la città di Milano, come ogni tanto ci chiedeva come suo desiderio...

Sul treno di ritorno Ernesto ed io abbiamo continuato a discutere e a scambiarsi le varie impressioni così intensamente che non ci siamo accorti quando il treno era arrivato a Cremona. Era già buio e così siamo scesi in una piccola stazione di un paesino ormai vicino a Mantova.

Abbiamo aspettato più di un'ora il treno che ci avrebbe riportato indietro, a casa. Avevamo nel cuore sempre gli stessi dubbi e incertezze.

Un segno? Un segno che voleva dire tornate indietro? State sbagliando strada? Avete bisogno di altro tempo per riflettere?

Nei giorni che seguirono abbiamo provato a chiedere consigli. Abbiamo telefonato al papà dell'amichetta di Vera, il medico che ci aveva fino a quel momento aiutati a casa. Ci ha detto che s'informerà telefonando personalmente. Dopo qualche giorno ci ha comunicato che è un posto serio. Un Centro di Ricerca Universitario. Abbiamo anche chiamato il noto pediatra di Cremona e l'ortopedico che scoprì il tumore a Vera. Entrambi non ci avevano più seguito, dicendoci che eravamo nelle mani giuste. Anche questa volta, e a maggior ragione visto il comportamento iniziale, se ne lavarono le mani e non s'interessarono al "caso" di Vera, così unico e raro in città.

Sarebbe bastato solo un minimo impegno, una semplice telefonata, ma nulla. Anzi il secondo rispose al telefono, abbastanza scocciato e duramente, che aveva visto pochi casi come quelli di Vera e quasi nessuno si era salvato. Ernesto è restato malissimo e con me ha minimizzato l'accaduto. Avevamo già capito che questi non nutrivano nessuna speranza per la vita di Vera, e il loro disinteressamento faceva pesare ancor di più la sua tragica situazione.

Gli oncologi di Bologna non ci avevano dato il 70% di possibilità di guarigione all'inizio della cura? Adesso quanto era diventata questa percentuale?

Siamo tornati a Torino il 17 febbraio perché dopo tante indecisioni e paure abbiamo scelto questa strada. So che sarà dolorosa, ma penso che Vera ce la farà. A Torino c'è il Santuario di Maria Ausiliatrice. Vera è nata nel suo giorno il 24 maggio, e lo vediamo come un segno di buon auspicio.

E' stata una giornata d'inferno nel vedere la nostra bambina ancora martoriata dagli stessi esami, alcuni eseguiti con pochissima professionalità, tatto, sensibilità e umanità.

E' stato solo per un giorno e la sera eravamo già a casa.

Ricordo ogni attimo di quel giorno come di tutti quelli dolorosi, e sono stati così tanti! Ma il dolore così è troppo grande per essere raccontato con semplici parole che non renderebbero giustizia a ciò che veramente è il Dolore.

Siamo voluti tornare a casa per non far perdere a Vera il giorno della festa di Carnevale che a lei piace tanto, per tutti i preparativi che con tanto amore e passione ha fatto a Scuola. Lei si è vestita da Fata ed io non ho avuto il coraggio di accompagnarla per il grande dolore che mi attanaglia il cuore. Per fortuna si è proposta Vanna che si è vestita da Clown. Mi ha fatto, ci ha fatto, questo grande, immenso favore. Lei è uno dei nostri Arcangeli custodi sempre presenti.

Mentre i bambini e i maestri erano alla sfilata intorno al quartiere, sono volata nella classe vuota e come una ladra ho preso le cose personali di Vera, usate durante quell'unico quadrimestre di scuola ricco d'illusioni e di speranze, quando la vita sembrava di nuovo sorridere. Come l'anno di due anni prima s'interrompeva nello stesso periodo, forse nel medesimo giorno.

Ho preso anche i travestimenti che aveva usato durante la recita di Natale. Ho guardato la sua aula, il corridoio, dove non sarebbe più tornata, neanche questa volta, per finire l'anno scolastico. Lei non ha mai finito un anno ... non ha mai assaporato la gioia della fine di un anno scolastico ...

Me ne sono andata con le lacrime agli occhi e con una grande pena nel cuore.

Per non farmi notare da nessuno e non vedere nessuno ho aspettato in macchina, in un angolo della strada, per poter scorgere Vera con Vanna di ritorno dalla festa e riportarle a casa. Intanto che aspettavo, ho ricordato il Carnevale di due anni prima, quando Vera era spensierata, sana e felice. Ricordo che si era vestita da Cervo, suo animale preferito, mentre le sue compagne erano vestite da Fate.

Ora le cose sono cambiate. Lei vuole sentirsi Fata dentro, vuole essere magica per poter cambiare il suo destino. Tutto questo, forse, l' aiuta ad affrontare questa durissima realtà.

Ho portato Vera ancora qualche giorno a danza. Stanno preparando il saggio di fine anno e lei è entusiasta. Mentre la stavo aspettando fuori dalla palestra. Marica è uscita e mi ha detto di entrare, di guardare Vera mentre danzava. Non lo faceva mai, con nessun genitore, ma io ormai non appartenevo più alla categoria dei genitori normali.

E' stato un grande regalo che mi ha fatto, perché sono riuscita a vedere Vera danzare insieme alle sue compagne. Danzava con molto grazia, quella di sempre.

La commozione stava salendo dentro di me. La cacciai giù e mi dissi che non poteva essere l'ultima volta ...

Domani partiremo per l'ospedale di Torino. Questa sera non so quante volte ho dovuto ripetere a Vera:

- < Vedrai, vedrai amore mio. Adesso riuscirai a guarire, a guarire per sempre.> -

Non riesco a dormire e perciò scrivo. Come due anni fa nulla è cambiato, siamo ripiombati nella disperazione più nera e ora rialzarsi sarà ancora più difficile.

La speranza più lontana da raggiungere, perché possa entrare stabilmente nel cuore.

La paura è la sensazione predominante, quella che non fa ragionare lucidamente e ci farà fare passi sbagliati.

CAPITOLO 23

12 febbraio 1998

Cara Giusy,

la tua lettera mi ha commosso perché il sogno della tua vita coincideva con il mio, quando le forze e la fiducia avrebbero preso il sopravvento sulla paura. Non so se avessi mai potuto e saputo realizzarlo completamente, ma la volontà di portare Vera in campagna era ed è fortissima, anche se dalle nostre parti è in mano a latifondisti proprietari di centinaia e centinaia di ettari di terreno e di cascinali enormi.

Avendo provato sulla pelle di Vera che le strutture per bambini, come o simili a lei, sono nulle se non quasi inesistenti mi ero domandata il perché non esistessero posti dove queste creature potessero riprendersi da mesi di ospedale, chemioterapia, o altri problemi. Questa è la tua strada, quella giusta.

Il 22 gennaio, al quarto controllo, sono state riscontrate a Vera due piccolissime metastasi ai polmoni che le sono state tolte il 29 gennaio. E' seguita una settimana in terapia intensiva e un'altra in ospedale. Vera ora è distrutta psicologicamente perché, con tanti sforzi, stava riprendendo in mano la sua magnifica infanzia.

Non finirà di nuovo le scuole, non farà la comunione, non possiamo ancora rialzare la testa.

Tutto è possibile. Dicevo che non ce l'avrei fatta, invece dovrò di nuovo farcela e rivederla stravolta da un'altra chemioterapia che le sarà fatta questa volta a Torino, in un ospedale pediatrico di ricerca... durerà tre mesi e, se tutto andrà bene, finirà alla fine di maggio.

Le speranze poi saranno in mano solo al Signore. Mi hanno detto che questo tipo di "cura" sta funzionando, ma non hanno dati sufficienti per pronunciare nulla.

Non voglio farti piangere, ma pregare e pensare profondamente che Vera ce la farà, che verremo a trovarti sicuramente nel tuo bellissimo posto. Ne ho già parlato a Vera ed è rimasta affascinata dal bosco e dagli animali. Forse non avrà più i suoi riccioli nuovi in testa, ma il sorriso e l'amore quello non le mancherà.

Arrivederci a presto

e un abbraccio fortissimo da me, Vera ed Ernesto

(...) Penso che il dono più grande di quei malati(schizofrenici, maniaco-depressivi, moribondi) sia stato insegnarmi che esiste qualcosa oltre i farmaci, l'elettrochoc e la scienza medica, che è con l'amore e l'interessamento che si possono aiutare le persone, e guarirne tante ma tante ...
“ La morte è di vitale importanza” - E.K. Ross

20 febbraio 1998

Oggi è il 20 febbraio, siamo a Torino con Vera in un nuovo ospedale. Sono passati due anni dall'inizio della malattia e Vera pensava di essere già guarita quando, l'anno scorso, le tolsero il cateterino. A Scuola aveva ripreso benissimo ed anche l'andatura si era normalizzata, pur con il dolore di noi genitori nel vedere una gamba leggermente diversa dall'altra.

Stamattina è stata per Vera una mattina di grande sofferenza. Ha pianto sempre come non è mai successo, come una bambina piccola e per molto tempo. Un tempo che non sembrava mai finire. Questo dolore poteva in parte essere evitato permettendomi di entrare in sala operatoria come ho sempre potuto fare, questa volta per l'inserimento di un altro CVC nel suo piccolo torace, o per lo meno accompagnarla. Deve essere stato uno spavento enorme, per lei, trovarsi da sola.

Era molto agitata e spaventata mentre, coricata su di un lettino, le hanno messo un ago nella vena del braccio e l'hanno introdotta in un corridoio prospiciente la sala. Davanti e dietro di lei altri bambini distesi sui loro lettini che piangevano o si lamentavano per le piccole operazioni alle quali dovevano essere sottoposti. Chi le tonsille, chi l'appendicite, chi una piccola sutura o una ferita.

Sopra il suo lettino, sopra di lei, un'infermiera ha appoggiato, e direi quasi “buttato sopra”, un sacchetto contenente il CVC che le dovevano inserire. Ho visto che era più complesso dell'altro con una biforcazione finale avente due cannule con alle estremità due chiusure a tappo di diverso colore. Mi sono spaventata anch'io, soprattutto nel vedere Vera che mi guardava terrorizzata mentre era “in fila” coricata sul lettino lungo quel corridoio. Non sopportava di addormentarsi in sala operatoria senza di me, come aveva fatto in un tempo che pensava passato per sempre...

Mi hanno detto, ordinato, di ritornare in camera e che avrebbero riportato loro la bambina. Hanno chiuso decisamente e a malo modo il portone del corridoio.

Ho immaginato come potesse sentirsi Vera e sono tornata nella stanza piena di dolore, di rabbia repressa, cercando di non farmi notare perché nel letto vicino una bambina con la leucemia stava facendo il ciclo di chemio.

Finalmente dopo un'oretta hanno riportato Vera semi-addormentata che si lamentava continuamente... Questo lamento si è trasformato presto in pianto, che è proseguito tutta mattina. Durante l'attesa di un suo risveglio definitivo ho sentito per la prima volta quasi la certezza di aver sbagliato, la sensazione che la strada giusta non debba passare per forza e sempre attraverso la sofferenza, come invece avevo ritenuto prima di decidere di portare Vera in quest'ospedale.

Quando si è svegliata, non ha sopportato il fatto di avere un nuovo catetere che gli esce dal petto e che si vede persino visivamente sotto pelle, tanto è grosso e probabilmente inadeguato per il suo fisico minuto.

Ha continuato a piangere e a lamentarsi come non era mai successo, neppure due anni prima quando era più piccola, ed io non sono riuscita a calmarla.

Mi ha detto ancora tante frasi toccanti, come quando mi aveva detto che si sentiva abbandonata da Gesù (suor Tessa le ha scritto a questo proposito una letterina molto bella e confortante). Non sopporta che la sua vita sia di nuovo stravolta.

Mi chiede della malattia, dice che ha paura di non guarire, ma anche di guarire per non doversi di nuovo riammalare.

Vuole ritornare a casa, a scuola, a danza. Vuole rivedere le sue amiche, i suoi amici, i suoi maestri. Si è resa conto che anche quest'anno non potrà finire la sua scuola, così amata per tutto ciò che rappresenta. Mi dice che vuole conoscere, imparare e che non potrà farlo se continua a ritrovarsi negli ospedali. Questa volta si ribella, si ribella per la prima volta con tutte le sue forze a questa situazione, a questo "destino" così crudele. Si ribella in un modo che solo lei può fare ...

Mi ha confidato che quando pensa alle cose e ai momenti felici le viene da piangere.

Mi chiede quando potrà vivere normalmente senza dovere andare sempre in giro per ospedali. Mi ha detto persino che non avrei dovuto chiamarla Vera, così che la sua anima sarebbe andata nel corpo di un'altra bambina.

Io ho paura, paura di aver sbagliato a scegliere questo metodo di "cura". Mi sono fidata, fidata di questi medici e di quelli precedenti perché presumo abbiano detto la verità. Ma il mio cuore è tormentato, pieno di dubbi atroci. Le starò vicino fin dove il destino questa volta ci porterà. Non posso fare progetti, non voglio essere pessimista, non posso essere ottimista. Ho deciso soltanto di lasciarmi andare e voglio vivere, nonostante tutto, la mia vita insieme alla vita di Vera, per sempre.

Questo pomeriggio si è un poco calmata e verso le 16 è entrata nella stanza una psicologa.

Mi ha chiesto gentilmente se potevo uscire per restare a parlare un poco da sola con la bambina. Io, naturalmente, ho acconsentito perché mi sembrava un fatto ragionevole e pensavo che fosse fatto per il bene di Vera, che la dottoressa mi informasse poi riguardo a ciò che mia figlia avrebbe manifestato durante il colloquio. Se provasse paura, dolore, rabbia, disagio profondo o speranza.

Sono uscita dal reparto per andare alla macchinetta erogatrice di bevande. Ho visto un uomo seduto sulle scale con la testa fra le mani, e una donna anziana che piangeva.

Una volta rientrata, ho incontrato una mamma con in braccio una bella bambina di circa otto mesi, alta, con i capelli rossi, collegata ad una macchinetta della chemio. I medici stavano spiegandole come doveva comportarsi. Ho sentito che la bambina, che invece avrebbe dovuto essere attaccata al seno della madre per succhiare il latte, aveva un osteosarcoma. Sono rimasta sconcertata da come questo cancro possa colpire creature di pochi mesi

Quando la dottoressa è uscita dalla stanza, alle mie domande d'interessamento al riguardo, ha risposto con inaspettata e disumana freddezza che non era autorizzata e obbligata in alcun modo a riferirmi il colloquio avuto con la bambina, con mia figlia!!...

Avrei voluto urlare, protestare, ribellarmi. Avrei potuto denunciarla, andare dal Direttore Sanitario, e altro, ma ... intravidi Vera nel letto finalmente un po' tranquilla, dopo una giornata di sofferenza totale e lacerante, allora abbassai gli occhi, trattenni il fiato e l'impulso di darle un grosso ceffone. Ero senza forze dopo una giornata di dolore enorme che mi aveva stroncato ...

Quali libertà si prendono questi scarti di prossimo in camice bianco? Quali atteggiamenti di onnipotenza si permettono di avere davanti al dolore altrui? Avrei dovuto dirle di non permettersi mai più, mai più ... perché quella era MIA figlia, e solo io potevo essere autorizzata e obbligata a tutelarla e a proteggerla da qualsiasi fatto, evento, e ... “persona” come lei!!

Mi sono avvicinata a Vera come se niente fosse successo. Le ho sorriso e ho provato a starle accanto come se fosse una sera normale, a casa, nel lettone. Si è addormentata sfinita dalla disperazione che mi aveva confidato qualche attimo prima.

Un'altra notte si preparava per me su di uno sdraio vicino alla mia bambina, coricata in uno squallido letto di uno squallido ospedale, con squallide figure che si aggiravano per le stanze in camice bianco.

CAPITOLO 24

- “ Sono soltanto una bambina”- dice-
“ come posso sopportare tutto questo ... io non sono forte ... ”-
Vera Villaschi

Cara Giovi,

ti sento così vicina a noi. Il “disegno-messaggio” di tua sorella è bellissimo ed è appeso vicino al letto di Vera, insieme alla “rosa” disegnata dal suo maestro e alla cartolina di suor Giuseppina dalla Polonia.

Questi vostri segni d'affetto sono tangibili e utilissimi a tutti noi per poter affrontare le giornate in ospedale, lontani da casa.

Vera a volte è serena, a volte distrutta e mi chiede se adesso guarirà.

Dice che pensava di essere già guarita, dopo un anno a Bologna e circa un anno a casa di ripresa fisica e psicologica.

Questa volta non sopporta di perdere ancora i capelli, per gli sguardi degli sconosciuti ma anche per se stessa.

- “ Sono soltanto una bambina”- dice- “ come posso sopportare tutto questo ... io non sono forte ... ”-

Non sopporta più la disumanità imperante, la spersonalizzazione nella malattia.

Non sopporta più di avere di nuovo lasciato la sua vita normale di bambina, la sua Scuola, i suoi amici.

Non riesce più a patire il dolore fisico di una Medicina violenta, a sostenere il peso di tutta questa sofferenza alla quale è di nuovo sottoposta. Al dolore morale troppo grande per lei e incomprensibile per tutti noi ...

Poi subito si riprende e disegna, disegna. Parla sempre del futuro prossimo, di quando tornerà a casa. Cerca di organizzarsi, come può e con ciò che le rimane, la giornata che è così pesante per tutto! Fortunatamente ha delle risorse impensabili e inesauribili. Oggi ha iniziato un altro fumetto e mi ha detto che a scuola non avrebbe potuto farlo ... perché “ è troppo schematica”.

L'ha detto con un respiro. Tu sai quanto ami la scuola, la sua scuola!

Vorrei essere capace di pregare molto, come prima, ma sento un grande vuoto intorno e dentro di me. Vorrei solo svegliarmi la mattina e portare la mia bambina a scuola.

Vorrei che la scienza, il Signore, le preghiere vecchie e nuove, liberino Vera e tutti i bambini da queste malattie terribili, perché non possano più avere il sopravvento su queste creature.

Invece dovrei solo smettere di lottare contro questo destino e accettare la vita, il mondo così com'è. Solo allora smetterei di soffrire e riuscirei a mettere in atto le forze migliori che ho dentro di me, per rendere più bella la vita della mia bambina, nonostante tutto.

Ma non ci riesco.

Ti mando un ritratto che ho fatto di Vera (non sono brava come lei!). La frase che ti ha scritto nella nuvoletta, però è sua.

CINZIA

30 marzo 1998

*“ Quando smetterai di lottare contro il tuo destino, smetterai di soffrire.
Quando accetterai il mondo per quello che è e non ti inventerai un “mondo immaginato”
allora smetterai di soffrire.”*

Siddharta- Hermann Hesse

Questo mese è stato un inferno. Dopo aver messo il nuovo CVC a Vera, hanno iniziato una forte chemioterapia che è durata quattro giorni. Nel frattempo mi hanno insegnato a farle la medicazione al catetere. Devo fargliela due volte la settimana, eccetto quando è ricoverata. Questa medicazione è lunga e laboriosa quanto assurda, perché richiede almeno mezz'ora di tempo solamente per preparare tutto il materiale che serve: garze, cerotti, disinfettanti, creme antibiotiche, fiale di soluzione fisiologica, anticoagulante, siringhe, ... assurdo farla fare a una mamma ...

Mi hanno portato in un ambulatorio per vederla realizzare su di un bambolotto. All'inizio ho avuto una forte repulsione e ribellione perché non avrei mai voluto imparare. E' troppo doloroso e non avrei voluto dovergliela fare io. Ma la stessa è causa d'indicibili e indescrivibili sofferenze per Vera che vuole me, solo la sua mamma anche in ospedale. Sono stata io a portarla lì, perciò solo io devo ubbidire alle sue sacrosante ragioni ed esigenze.

Dopo questa forte chemio non potevamo ritornare a casa. Un'Associazione, che collabora con il reparto ospedaliero, ci ha assegnato in affitto un appartamento in centro città e nello stesso tempo vicino all'ospedale. Lo condividiamo con altri due genitori e la loro bambina di dieci anni, sottoposta allo stesso tipo di cura per un tumore al cervello.

Fortunatamente la nostra parte di affitto (circa quattrocentomila lire) la paga un'Associazione di Cremona nata per aiutare genitori come noi e dalla quale, dopo due anni, abbiamo accettato un aiuto perché i nostri stipendi si sono in pratica azzerati essendo entrambi in aspettativa.

Ogni mattina dobbiamo andare al day-hospital, dove fanno un prelievo di sangue a Vera per vedere l'andamento dei suoi valori, flebo di granulochine per l'accrescimento del numero di globuli rossi, bianchi e piastrine, antibiotici per la febbre e a volte prelievi al midollo osseo molto dolorosi.

Quando le infermiere maneggiano il CVC per il prelievo, non c'è giorno che riescano a farlo senza problemi e che lo stesso funzioni bene. Vera ogni volta piange e si lamenta.

Una mattina non ne potevo più e mi sono ribellata. Ho spiegato alle infermiere che a casa riesco sempre a farglielo bene, e che il sangue defluisce subito attraverso i tubicini perché la bambina non è agitata e tesa come qui in ambulatorio, ma a suo agio. Le ho pregate cortesemente di essere le più delicate possibili, perché Vera è molto sensibile e molto provata. Mi hanno ascoltato con una punta di disapprovazione credendolo un rimprovero. Ma che importa? A me importa solo il bene di mia figlia, quello che a loro sfugge nella routine di un lavoro senz'anima.

Quando le fanno il prelievo al midollo, la mettono coricata a pancia in giù sul lettino e con un ago entrano nella colonna vertebrale dalla zona lombare. Io tengo le mani a Vera e la sprono ad avere coraggio. In realtà piango e urlo con tutto il corpo eccetto che con gli occhi e la bocca. Ho imparato molto bene a trattenere le lacrime e a controllarmi.

Quando torniamo all'appartamento, che si trova all'ultimo piano di una bella casa liberty, è sempre una mezza festa. Il tragitto sull'ascensore esterno, che ha due lati di vetro dove si può guardare fuori, è sempre un piacevole discorrere con Vera, che fa la commediante e un po' la stupidina, recitando qualche parte divertente e piena d'ironia.

La tensione della mattina così svanisce di colpo proprio su quell'ascensore ...

Dalla loggia interna ci si affaccia sul cortile, dove un pesco gigantesco a fine marzo è già fiorito. I rami arrivano sino all'ultimo piano.

Quando entriamo in quest'appartamento Vera s'illumina, perché a lei basta non essere in ospedale. Succede anche a noi, è come se lasciassimo fuori tutti i problemi ed entrassimo in una dimensione altra. Una nuova casa, il nostro regno. Il bagno, la cucina, la stanza da letto, la piccola saletta con il balcone rotondo che congiunge le due porte-finestre che danno sulla strada. La loggia che guarda nel cortile interno con l'enorme pesco.

Una famiglia come tante che abita in una grande città. Un'illusione, un bisogno profondo della mente per staccare la spina da una realtà altrimenti insopportabile.

La sera, da una delle finestre verso la strada, vediamo la mole Antonelliana illuminata che paragoniamo alla Tour Eiffel!

L'altra famiglia non è sempre presente e capita raramente di condividere nello stesso periodo l'appartamento. I cicli della loro bambina non coincidono quasi mai con quelli di Vera. Avremo tempo per conoscerli meglio. Questo periodo è appena iniziato e durerà sino al 31 maggio.

Un giorno provai a mettermi ancora in contatto telefonico con un medico che seguiva il Metodo di Bella (MDB). Gli chiesi se conoscesse il metodo di Torino e lui disse che, sì, lo conosceva e che non si salvava nessuno, di non farlo perché sarebbe stato tutto inutile. Inoltre non avremmo neppure dovuto far operare la bambina ai polmoni, per due piccole metastasi Restai impietrita e ancor più confusa, anche perché non mi diede nessuna valida alternativa per non farlo. Non mi indicò nessuna strada percorribile dove io potessi rivolgermi per iniziare il MDB. Nessun medico al quale fare riferimento. (Ma eravamo già stati dal dott. Luigi Di Bella a Bologna...il figlio!!!)

La sua risposta ottenne un effetto contrario. Mi sembrò troppo azzardata, troppo sconcertante e diretta. Non mi fu d'aiuto per decidere diversamente, per scappare in tempo da quell'inferno. Andai avanti per quella folle strada.

Le stavano cadendo di nuovo i suoi bellissimi capelli ricci. Volle perciò mettere un foulard intorno alla fronte e alla nuca, in modo che le restassero fermi ancora per qualche giorno. Il tempo necessario per farsi vedere così da Marica e Vanna che sarebbero venute a trovarla. Sperava di accoglierle lì, in appartamento.

Invece è iniziato in modo repentino l'abbassamento dei valori del sangue ed è comparsa una febbre altissima. Siamo dovuti andare subito in ospedale, dove l'hanno messa in una stanza del reparto di nefrologia. Hanno iniziato a farle trasfusioni di sangue e piastrine, flebo di antibiotici e quelle maledette punture sottocute di granulochine.

Ho protestato caldamente innanzitutto perché quel reparto non era adeguato per l'igiene e la sterilità che richiede una bambina immunodepressa. Inoltre le sacche di piastrine erano spesso di un colore giallo molto intenso che mi preoccupava ...

Finalmente l'hanno spostata in un reparto d'isolamento adatto alle sue condizioni, dove hanno sostituito le punture sottocute di granulochine con le flebo.

Così Vera, soffrendo meno e avendo meno paura, si è subito tranquillizzata.

Nella stanza siamo state sole, il letto era vicino a una vetrata che guardava sul corridoio dove lavoravano le infermiere, due porte-finestra guardavano invece dall'altro lato su di una piccola terrazzina a piano terra.

Siamo restate circa una settimana e durante quei giorni sono venute Vanna e Marica a trovarla portandole baci e regali, ma soprattutto il loro affetto. E' venuta anche la nonna che è restata qualche giorno finché non siamo tornati all'appartamento.

In quei giorni Vera ha ritrovato la sua forza. Ha iniziato un fumetto intitolato:

“Il salto doloroso”, che parla di un cerbiatto ferito in un bosco, e dei suoi folletti dei fiori che lo aiutano. Mi ha detto:

< Vedi, mamma, questo lavoro a scuola non lo potevo fare ... è troppo schematica la scuola ...!>-.

L'ha detto in modo allegro e gioioso. So che disegnare e creare le procura molta soddisfazione, la aiuta in questi momenti così difficili, ma so anche quanto sia triste perché a scuola non ci può andare. Dice che è troppo schematica perché dia la possibilità di fare quel bel fumetto ... chissà se questa considerazione l'ha detta per me, per se stessa o per rassicurare entrambe così unite da questo dolore. Sicuramente per dare meno importanza al fatto di non essere una scolara normale, come tutte le sue compagne. Quando suo papà entra nella stanza dell'ospedale fa la buffona. A volte si mette una parrucca da indiana, che le ha regalato per carnevale, e salta sul letto come un cavallo. Mi viene da pensare che lo faccia perché vede suo padre stravolto.

Sotto il letto tiene sempre le scarpette nere di vernice che ha voluto comprare in un negozio prima di essere ricoverata. Spesso le guarda e dice:

-< Andremo a fare ancora insieme le nostre belle passeggiate, vero mamma?>-.

Un giorno l'infermiera ci ha fatto uscire dalla stanza. Ha chiuso le tapparelle che collegano la stanza con il corridoio. Era molto nervosa e alle nostre domande rispose che non era il caso di dare spiegazioni, di uscire e basta. Alla bambina non avrebbero fatto nulla. Doveva solo aspettarci da sola qualche minuto. Siamo usciti e ci siamo messi in un piccolo atrio fuori dal reparto. Insieme con noi c'erano alcune persone che piangevano. Due genitori con alcuni parenti.

Un bambino, un ragazzino era morto sotto chemioterapia in una camera accanto alla nostra.

CAPITOLO 25

*“... se c'è tra voi qualcuno in grado di comprendere ... vi supplico col cuore in mano
di non sfogliare frettolosamente queste importanti righe,
per andare oltre facendovi dominare dall'indifferenza e dal fatalismo,
poiché ogni voce che si alza per impedire che in futuro
si eviti di lasciare al caso situazioni che richiedono
tutta la precisione e la delicatezza possibile,
diviene critica costruttiva ...”*
“ La storia più bella” - Giacomo Arigò

31 marzo 1998

Finalmente siamo usciti dall'ospedale e tornati nell'appartamento. Appena sistemati, mentre la nonna preparava da mangiare, Ernesto ed io scambiandoci uno sguardo d'intesa e facendoci forza l'uno con l'altra, abbiamo portato Vera in bagno e cominciato a fare i parrucchieri.

Le abbiamo tolto tutti i capelli, è bastato staccarli lievemente. Ha di nuovo la testa completamente calva, come quella di un neonato. Suo padre le ha spalmato una crema lenitiva, mentre parlava con lei del più e del meno. Finalmente sono potuta scappare in stanza da letto e buttar fuori rabbia e disperazione.

Tutte le mattine andiamo in ambulatorio (day-hospital) fintanto che i valori del sangue raggiungano livelli accettabili. Quando è arrivato il momento ci hanno mandato, per quattro giorni consecutivi, al Centro Trasfusionale dove hanno prelevato le Cellule Staminali dal sangue di Vera. Le conserveranno congelate fino al momento della loro re-infusione in circolo, che avverrà dopo i cicli di chemioterapia ad altissime dosi che prevedono i due trapianti.

Il primo impatto con il nuovo ambiente è stato tremendo perché Vera, vedendo la strumentazione alla quale doveva essere “collegata” per il prelievo delle “celluline” (come le aveva chiamate l'oncologo-psicologo-gentleman poco tempo prima), si spaventò moltissimo. Questa macchina è un separatore cellulare enorme che fa un rumore infernale.

Noi e i tecnici abbiamo cercato di calmarla, ma niente la rassicurava. Dovette prima sfogare tutte le sue lacrime e poi sedersi, per essere collegata definitivamente allo strumento con i due lunghi tubicini che le uscivano ed entravano dal CVC che penzolava dal suo torace. Anche semplicemente maneggiare il catetere era già un grande dolore. Quando tutto è stato fatto si è calmata e si è distesa un poco, rilassandosi sulla grande poltrona accanto allo strumento che continuava il suo rumore assordante. Ora doveva fare tutto la macchina, lei solo stare seduta e calma. I tecnici hanno iniziato a parlarle e, grazie alla natura socievole e solare di Vera, è nato con loro un bel rapporto.

Le videocassette sono state uno svago importante per riuscire a passare quelle ore tremende, anche se le poteva sentire a malapena per il rumore del separatore cellulare. Tutti dovevamo urlare per farci capire. Poi sono arrivati i panini, la Cola e altre leccornie che i tecnici o le infermiere compravano per lei. Il suo gusto per il cibo è andato

aumentando in questi anni perché tante sono state le sue rinunce, le nausee, i mal di stomaco, i vomiti e per questo, forse, lo apprezza sempre più, dedicando tempo e pensieri anche per un semplice piatto fatto in casa.

E poi disegnava, disegnava ... Ha fatto i ritratti ai due tecnici che la seguivano e al Primario donna di quel reparto. Più che ritratti, in realtà, erano caricature molto vistose ... Finivamo sempre verso le sei del pomeriggio e poi scappavamo a casa, anzi all'appartamento. Un giorno i tecnici le han fatto una fotografia perché, così han detto, altri bambini vedendo il suo bel viso sereno, in una cornice appesa alla parete di fronte, non si sarebbero più spaventati nel vedere e sentire quello strumento. L'ultimo giorno ci hanno dato una copia di quella fotografia e hanno salutato la bambina.

Il pomeriggio ed anche la sera Vera vuole sempre uscire. Torino le piace e ci porta in giro per la città, per i negozi illuminati, lungo le strade affollate di gente. Cammina, cammina senza mai stancarsi.

Un pomeriggio eravamo seduti sulla panchina di un piccolo parco e alcuni bambini sono venuti a chiederle se poteva andare a giocare con loro. Le si era illuminato il viso, ma io non ci avevo badato. Ho risposto per lei di no, che non andava, perché stavamo ritornando a casa. Avevo detto di no alla vita, alla sua vita...! Come tante altre volte. Che grossi sbagli si fanno annientati dal dolore.

Vera avrebbe potuto giocare un poco con i dei suoi coetanei, e questo fatto non accadeva più da quando le era stata preclusa ancora la Scuola, la sua vita appunto. Non aveva detto nulla, aveva ubbidito silenziosa come succedeva tante volte.

Eppure era bastato che quei bambini si avvicinassero perché si sentisse parte del mondo, di quel mondo normale al quale non apparteneva più. Lo abbiamo notato perché subito dopo era diventata particolarmente radiosa e piena di energie. Lei voleva e pretendeva solo di vivere normalmente come tutti i bambini, ma la nostra paura che si facesse male o si ammalasse, precludeva troppe volte anche quel poco che la vita le offriva.

Ma questa è solo una scusa per giustificare il nostro comportamento.

Una sera è voluta andare a vedere da vicino la mole Antonelliana. Ci siamo incamminati verso la stessa che vedevamo lontana, sempre più avanti, non si raggiungeva mai.

C'era anche mia madre quella sera, che ci seguiva quasi correndo. Vera a capo della combriccola. Credo che per mia madre sia stata una delle ultime sere fuori casa, in giro per una città sconosciuta.

Una volta arrivati Vera è rimasta delusa perché si aspettava di arrivare in una grande piazza. Noi invece ci domandavamo dove trovasse tutte quelle forze. Dove trovassimo anche noi tutte quelle energie dopo giornate piene di dolore.

Chi ti dà, bambina, la forza per sopportare tutto quello che sopporti? Tutto ciò che la vita ti nega? Mano nella mano, insieme al papà ci chiedi di fare i salti come quando eri piccola. Vuoi ritornare tu così piccola?

Siamo andati due o tre volte in una pizzeria vicino all'appartamento stando attenti che non fosse troppo affollata e ci fosse la stanza per non fumatori. Lei è felice quando la portiamo e ci chiede sempre di andare in bagno. Le piacciono persino le toilette dei locali, le piastrelle decorate e le luci sopra i grandi specchi dei lavandini. Le piace tutto ciò che è bello, persino il bagno di una pizzeria, e quello era in effetti stranamente bello e pulito.

Un giorno passando davanti ad una vetrina di parrucche ne ha vista una che assomiglia moltissimo alla sua capigliatura. Mi ha chiesto se poteva comprarla. E' chiaro che è stanca degli sguardi degli altri su di lei. Vuole essere normale e passare inosservata.

Sta crescendo molto di dentro, ma anche di fuori.

Una mattina, mentre aspettavamo sedute davanti al portone dell'ambulatorio dell'ospedale, abbiamo incontrato la mamma di un ragazzo conosciuto a Bologna. Mi ha raccontato la storia della ricaduta nella malattia e la reazione del figlio sedicenne. Mi ha detto di prepararmi psicologicamente ai quaranta giorni d'isolamento che mi aspettano con Vera, perché saranno molto pesanti in tutti i sensi. All'ambulatorio incontro sempre tante mamme, tanti bambini ammalati, tanti casi diversi e simili, tanto dolore.

Un giorno una signora piangeva, con in braccio il suo bambino di circa due anni. Mi ha detto che era appena tornata dai giardinetti lungo il Po, dove portavo spesso anche Vera. Aveva sentito una signora che, da non molto lontano, diceva a un'altra di non sapere il perché portassero fuori in mezzo agli altri bambini "quei bambini". Sarebbe stato meglio tenerli nascosti... diceva...

A me non era mai capitato un episodio di razzismo contro mia figlia, ma mi son detta che quella è l'umanità intorno a noi. Questi bambini senza capelli, che fanno così paura ai sani, alla gente "normale". Questi bambini invisibili, da tener nascosti. Questi nostri bambini così speciali, così sensibili, così maturi, così saggi, così "tutto" più degli altri.

L'Associazione ci ha informati che dobbiamo lasciare per qualche giorno l'appartamento per problemi di manutenzione al bagno. Ci mancava anche questo disagio.

Abbiamo dovuto fare di nuovo le valige per lo spostamento in un altro appartamento, dove ci avrebbero ospitato. L'appartamento è nell'edificio di un'Associazione gestita da alcune suore nel quartiere "lingotto" di Torino. I grossi edifici sono tutti uguali e li guardavo dal finestrino della nostra macchina. Pioveva. Mi sembrava di aver già visto, già vissuto quel momento, un déjà vu ... Sembravamo dei terremotati, dei poveri migranti costretti a lasciare la loro terra, ma la situazione era molto peggiore. Dentro di me sentivo questi sentimenti di smarrimento per i continui spostamenti da casa, in città sconosciute, nella bolgia degli ospedali.

Nel Residence ci accoglie una suora che ci mostra il piccolo appartamento, che in realtà è un monolocale con angolo cucina e un piccolo bagno. Sulla parete dell'unica stanza sono appese delle cornici a giorno con alcune fotografie di bambini, bambine, ragazzi.

La suora ci fa l'elenco di chi è guarito e di chi è morto. Siamo preoccupati per Vera, che possa sentire ciò che dice la suora. Inoltre dovrà adattarsi ancora in un altro ambiente, in un'altra casa.

Mentre pensiamo, la suora tira fuori i nostri tre letti dal mobile appoggiato al muro. Vera rimane affascinata da questa "magia" e sceglie il suo, saltellando come un uccellino da una parte all'altra della stanza.

La TAC che le hanno fatto ai polmoni è negativa. Il risultato l'ho saputo in ambulatorio dai tecnici di radiologia. L'oncologo del reparto ci ha detto soddisfatto che tutto sta andando bene. Dopo qualche giorno siamo tornati a Cremona con la data del rientro in ospedale.

Ho dovuto portare Vera dal dentista per farle togliere due denti da latte che le stanno dondolando. Gli oncologi mi hanno raccomandato di farlo perché può essere pericoloso se li perdesse durante la chemio ad alte dosi e il trapianto di cellule staminali.

Vera seduta sulla sedia del dentista mi guardava terrorizzata mentre cercavano di strapparle i due dentini. La parrucca le scivolava un poco dalla testa calva e la dentista faceva finta di niente. Il mio cuore era straziato e mi domandavo cosa l'aspettasse durante quei primi venti giorni in camera sterile per il trapianto e gli altrettanti dopo. Tutto è così disumano ... specialmente per una bambina.

Fortunatamente, dopo il dentista, ho portato Vera a una festina di compleanno di un suo compagno di scuola al quale ha dato il regalino con un bigliettino preparato apposta per lui.

Quel momento è riuscita a viverlo come una bambina normale, o quasi, poiché la curiosità dei suoi compagni sulla sua nuova capigliatura l'ha un po' imbarazzata. Sono riuscita a rispondere io a tutte le loro domande , a volte un po' indiscrete.

Poi si sono lasciati andare tutti al gioco ed anche lei è riuscita a rilassarsi molto.

Pagine di diario 2

15 Luglio 1997 :-< Tu, nonna, sei per noi la nostra forza ...>-

25 Luglio 1997- -<Come siamo state fortunate, mamma, l'abbiamo finalmente trovata la collanina con la farfalla!>-

-<Mamma si salverà la ballerina volante?>-

- <Anch'io ho una cuginetta ma non so perché non la vedo mai..>-

14 Agosto 1997- Dal suo quaderno: Un momento delle vacanze. Ero in una villetta a Marina di Massa. Una mattina abbiamo deciso di trascorrere una giornata in montagna. La strada aveva molti tornanti che mi causano nausea. Abbiamo camminato molto raggiungendo un rifugio. Dopo aver consumato una merenda, siamo scesi di qualche metro, poi salendo una gradinata scavata nella roccia siamo arrivati ad un picco sotto il quale c'era uno strapiombo mozzafiato. Con la mamma immaginavamo fosse il posto dove le fate del bosco si lanciavano nei loro voli sulla terra.

25 Agosto “ - I conigli di Alice e Davide sono piccoli , graziosi e morbidissimi. Carotina è di colore marrone bruciato sulla schiena, mentre il pancino è Grigio. Pepe è tutto di colore marrone scuro. Mi piace tenerli in braccio e accarezzarli. Vorrei una coniglietta tutta nera che chiamerei Carbonella.

17 Settembre “ - Vera è tornata. Ci ha svelato i suoi “sogni”.

*Le nuvole volan sul vento
con ali d'argento
mentre l'arcobaleno
le segue contento.*

*Nel cielo incantato
luminoso e fatato
vivevan tre stelle
luminose e belle.
Con l'arcobaleno
che portava il sereno
giocavan le stelle
luminose e belle.*

20 Settembre “ -<Mamma, perché la scuola non è più come prima?>- disse piangendo.

25 settembre “ -La gran corsa: Durante le vacanze con la mamma, il papà e la nonna, sono andata a Forte dei Marmi fra i negozi. In mezzo ad essi vi era una piccola fieretta. Io provai un po' tutte le giostre. Com'era bello sfrecciare sul treno, girare nelle tazze con la teiera che sputava bolle di sapone.

02 Ottobre “ - Mi piace scivolare sullo scivolo. Mi piacerebbe imparare a sciare

-<Quando scendo le scale devo andare adagio per attendere la maestra.

- 05 Ottobre “ -<Adesso va meglio, sto meglio, gioco di più. Non preoccuparti, mamma,vedrai ...>-.
- 13 Ottobre “ - <Vorrei scrivere una lettera alla carissima Gaia, una ragazza incontrata all'ospedale perché mi aiutava nei momenti difficili>-.
- 16 Ottobre “ - Prima di andare al torrente Stirone a cercare fossili ci siamo fermati nel Parco naturale a fare merenda. Poi io, Alice e altri bambini abbiamo scattato una bellissima foto. Però cercare fossili mi ha stancato molto; forse è per questo che non ne ho trovati un gran che. Le conchiglie fossili che ho trovato le ho regalate alla mamma per il suo compleanno.
- 23 Ottobre “ -Le mie riflessioni sulla poesia di B.Zanella “Sopra una conchiglia fossile nel mio studio”- Per me una poesia sui fossili sembrerebbe molto materialista, ma le parole del poeta l’hanno fatta diventare spirituale. Sarebbe bellissimo vedere il mattino del giovane mondo: potremmo sognare (occulta nel fondo d’un antro marino del giovane mondo vedesti il mattino).
- 03 Novembre “ -< Oggi sono contenta ... è come se avessi vinto un rally!>- <Perché?> Le ho chiesto. E lei:-< Perché sono riuscita a scrivere due pagine di scienze sul quaderno!!>- Io: <Ma hai capito qualcosa di quello che hai scritto?>- Lei:-< No, ero troppo impegnata a scrivere!>-
- 06 Novembre “ - Un giorno, come tutti i venerdì, alla scuola di danza, la maestra ci ha ancora ripetuto di far finta che i palloni che ci aveva portato fossero delle persone. Poi ci disse di andare tutte contro lo specchio e un gruppetto iniziò a danzare. Quando fu il mio turno mi divertii tanto. Fra poco ci andrò ancora .
- 07 Novembre “ -<Vedrai, vedrai mamma, tra poco tempo tutto tornerà a posto come prima, la mia gambina tornerà come prima.>-
- 01 Dicembre “ -<Non preoccuparti ... per me vale di più un ora di danza che tre ore di fisioterapia ...>-.
- 03 Dicembre “ -<A scuola la maestra di ginnastica ha detto di disegnare come immaginiamo quel cerchio invisibile che avvolge il nostro corpo quando ci muoviamo: la Cinesfera. Io la immagino così e ho portato il disegno a scuola di danza>-
- 04 Dicembre “ - La mia, certo, non sembra una cameretta ma un letto in mezzo agli alberi perché attaccati ai muri ci sono degli adesivi che raffigurano un bosco, e, attaccato all'armadio uno stagno. C’è anche una gnometta che sembra salti sul mio letto.
Su un mobile ci sono tre carillon. Il mio preferito è un fungo che mi ha regalato un' amica, e in questo fungo, in abito da sera, ballano due topini. C’è una libreria piena di libri e giocattoli.
Quando attivo tutti i carillon , si sente un suono che viene immediatamente coperto da un altro: alla fine si sente un motivo di

suoni sovrapposti. Metto intorno qualche pupazzo e io faccio il direttore d'orchestra. Si fanno cose stupende nella mia cameretta.

- 18 Dicembre “ -Dal suo diario: “Ieri abbiamo fatto la recita al teatrino della scuola,c'erano i genitori, che emozione!”
- 20 Dicembre “ - Dal suo diario: ”Sono sempre nel mio mondo di Fate ...”
- 6 Gennaio 1998 - <L'anno prossimo farò ancora la recita all'oratorio, vero mamma ?>-
- 17 Gennaio “ - La mia sala da pranzo in un giorno di festa- Era ancora addobbata a festa per il Natale quando la Giovi ha accettato l'invito a mangiare la pizza a casa mia. Appena entrata le ho fatto notare gli uccellini che, fuggiti dalla gabbia, erano volati sulla libreria.
La mamma aveva preparato la tavola con la tovaglia delle feste e come centro-tavola c'era un bellissimo cappello da fata, fatto di foglie colorate. Abbiamo trasformato la sala da pranzo in sala cinematografica perché abbiamo guardato il film “Casper”.
Quando la Giovi se n'è andata la festa è finita ed io ero un po' triste.
- 25 Gennaio - < Dovete dirmi tutto ... tutto quello che sapete perché altrimenti io sto più male!>-

-<E' la stessa malattia della mia gambina?Allora la prossima volta dove mi verrà?>-
- 26 Gennaio -<L'hai detto a Monica?>-- <L'avevo capito perché mi ha dato un portafortuna ...>-
- 27 Gennaio Mentre tornavamo a casa dopo un pomeriggio passato da un'amichetta.
-<Oggi ho passato una giornata di ... luce!!>-
- 28 Gennaio -<Mamma. Non vorrei mai più guarire per non dovermi più riammalare.>
- 29 Gennaio -< Mi sento abbandonata da Gesù. Però niente è la mia malattia confronto alla corona di spine che gli hanno messo in testa...>-.
- 30 gennaio Sala di rianimazione dopo l'operazione al polmone destro:
- < Esiste il medico che vuole portare solo la pelliccia ... il medico che suda per poter guarire gli ammalati e quello che pensa solo a se stesso. Così è l'infermiere. Anche lui non deve far vedere che suda, ma ti deve aiutare anche moralmente, perché il male più grande non è quello superficiale, fisico, ma quello profondo, quello che si ha dentro, nell'anima ...!
Io non sono un oggetto, un corpo, una cosa ... non ne posso più, mamma ... Voglio vedere i bagagli per tornare a casa .
Voglio vedere Alice, le mie amiche, tornare a scuola.
Vedere la Giovi, Monica, i miei canarini ...
Ricordi mamma i giorni felici? E quelli che tornavano ad esserlo?>-

- 5 febbraio - <Perché mi hanno operata se non avevo male?>-
- 6 febbraio - <Non voglio più curarmi.> -
- 12 febbraio - Fata Coriandolo Azzurro- Dal quaderno
 Spiego e descrivo il personaggio che ho scelto per il mio travestimento:
 “E’ una fata che abita in un castello e scende in paese solo tre giorni l’anno per fare magie e privilegi. Si chiama Coriandolo Azzurro. Ha una gemma a forma di luna incastonata sul viso e le palpebre di colore argentato; la mano sinistra è avvolta da brillantini azzurri e le unghie sono dipinte con polverina dorata. Sulla mano destra, oltre tutte queste cose, c’è un simbolo raffigurante tre rose dipinte con il blu e in mezzo una gemma azzurra luccicante di magia. Ha dei lunghi capelli rossi e ricci, il suo abito è azzurro con le rifiniture gialle. E il suo cappello è a punta con stelle dorate appiccicate su di esso. Sul velo sono sparsi fiorellini azzurri e blu. La sua specialità è aiutare le persone, ma solo quelle che ne hanno veramente bisogno. Quando le viene in mente qualcosa, nessuno gliela toglie dalla testa. Io l’ho scelto perché mi piacciono le cose magiche”.
- 15 marzo - < Vedi , mamma, questi bei disegni a Scuola non potevo farli ... è troppo schematica ...!>-
- 16 marzo - < Andremo a fare ancora le nostre belle passeggiate, vero mamma ?>-
- 17 marzo - < Vorrei tanto imparare ad andare in bicicletta ...>.
- 18 marzo - < Guarirò mamma?...Ho paura.>-
- 25 marzo - < Sono soltanto una bambina. Come posso sopportare tutto questo? Io non sono forte...>-
- 30 marzo - Riflessione sulla poesia di un poeta giapponese
 “Di fronte ad un ciliegio in fiore”.
 Non strapperei mai il ramo di un ciliegio, perché non vedrei mai i frutti. Ma me ne starei a sentire la pioggerella dei petali al loro appassire.”

TERZA PARTE

CAPITOLO 26

*... il destino della nostra salute, della nostra vita, del nostro corpo,
è nelle mani di chi conta i soldi: e non gli importa nulla né della nostra salute,
né della nostra vita, né del nostro corpo: gli importa solo dei suoi soldi."*

*"Il fuoriuscito" - Lorenzo Tomatis
Libro denuncia degli intrecci di interessi
fra Ricerca e Multinazionali*

2 aprile 1998

Ieri avevamo l'orario di entrata al Centro Trapianti Midollo Osseo alle diciannove. Nel primo pomeriggio abbiamo portato Vera a fare una passeggiata in città. Nell'aria si sentiva l'arrivo della primavera, anche se qui fa ancora piuttosto freddo.

Vera camminava silenziosa con il suo bel cappottino blu, con il colletto finto di peluche bianco comprato anni fa, che ora le va bene e la fa sembrare più grande. In testa la cuffia di lana azzurro-melange fatta a mano dalla nonna di una sua amichetta che le incorniciava il suo bel visino candido. Mi ha chiesto se potevamo andare a prendere un gelato perché sentiva il desiderio di mangiarlo. Con il cono in mano abbiamo attraversato un piccolo parco e camminato lungo tutto il Corso Regina Margherita. Ad un tratto ha detto:

-<Hai visto, mamma? Ho mangiato il gelato nel cono e non mi sono neanche sporcata ...>-. Ho capito che era un messaggio per dirmi che, nonostante tutto, è cresciuta, è diventata grande, una piccola donna. In quel momento ho sentito il forte impulso di prenderla fra le braccia e di scappare, di portarla via. Via da quella città, via da quell'ospedale, via da quella situazione e da quel metodo di cura, da quello "studio serio" che non capivo, in cui non credevo veramente perché lo sentivo troppo assurdo, troppo doloroso e sconvolgente per la sua vita. Via dal nostro destino crudele

Ne ho parlato con Ernesto. Gli ho detto che avevo paura, che non ero convinta e che prima di iniziare volevo avere un ultimo colloquio con l'equipe medica del Centro.

Arrivarono le diciannove e le infermiere ci hanno detto di iniziare tutti i preliminari per entrare in un reparto sterile. Ci han fatto spogliare completamente e mettere gli abiti in un cesto. Mi han dato un cerotto impermeabile da applicare al torace di Vera, perché non si bagnasse la medicazione al catetere. Abbiamo fatto una lunga doccia. Mentre la facevamo, Vera ha trovato la forza di ridere e di farmi ridere. In realtà avevo l'impressione di entrare in un campo di concentramento. Anzi nell'ospedale di un campo di concentramento, dove facevano quegli orrendi esperimenti sugli esseri umani. E' stata una sensazione orribile che difficilmente dimenticherò.

Ci han fatto indossare indumenti puliti e i vari camici, calzari e cuffie. La spersonalizzazione era compiuta. Ci hanno assegnato un numero, una stanza e mi han detto di mettere a letto la bambina.

Attraverso la finestra chiusa, collegata al corridoio di entrata, ho visto Ernesto e mia mamma. I nostri sguardi si sono incrociati e ci siamo salutati.

Il Primario mi ha fatto chiamare e con Ernesto ci hanno fatto accomodare in una stanza del reparto, dove erano presenti tutti i suoi collaboratori, i medici conosciuti durante i mesi precedenti che si occupavano di quello “studio”. Eravamo seduti tutti intorno ad un grande tavolo ovale con a capo il Primario. Io ho esposto tutte le mie paure e tutte le mie incertezze che non sono basate solo su sensazioni emotive, ma alcune anche su basi scientifiche. Queste ultime riesco a porcele grazie alla mia esperienza, alle mie conoscenze di studio scolastico, ospedaliero e come autodidatta da quando Vera si è ammalata. Ho chiesto se proprio non ci fossero stati altri metodi meno invasivi per cercare di curare Vera, una cura alternativa meno dolorosa.

Ho chiesto del metodo di Bella, cosa ne pensassero. Ho parlato della Somatostatina, una sostanza usata in quel metodo, perché durante il primo colloquio con uno degli oncologi lì presente, mi era stato detto che dovevano iniziare degli studi su quella sostanza, proprio per il tipo di cancro che aveva colpito Vera. Il medico preso in causa ha subito negato di avermi comunicato una notizia simile. Mentiva. Avrei dovuto registrare quei colloqui fatti di menzogne.

Il primario ha detto, con una certa arroganza, che c’era solo quella strada per cercare di salvare “il ragazzino”.

Non sapeva neppure fosse una ragazzina, e in seguito non venne mai neppure a conoscerla o a visitarla.

Si è acceso una sigaretta perché, ha detto, diventava sempre nervoso quando doveva parlare con “dei genitori”. Io gli ho chiesto gentilmente di spegnerla.

Ernesto si è affrettato a dire, come per portare maggior beneficio al colloquio, che lavoravo nell’Ospedale della nostra città come Tecnica di Laboratorio bio-medico, e che qualcosa potevo conoscere e sapere.

Il Primario ha spento la sigaretta e aperto un poco la finestra per far uscire il fumo. Ha detto che allora potevamo ragionare meglio.

Ma non era la stessa cosa se io fossi stata una semplice impiegata? Non era ugualmente tenuto comunque a “ragionare” e spiegare al meglio tutta la faccenda a un genitore che sottoponeva il proprio bambino a una simile cura?

Gli ho chiesto come mai un collaboratore del professor Di Bella mi aveva detto che con il metodo che stavano facendo non guariva nessuno, che morivano tutti...

Il Primario si è infuriato e mi ha chiesto di dire il nome di questo medico perché l’avrebbe denunciato. Il nome “di Bella” scatenava sempre nei medici una repulsione fortissima, anche alla presenza di casi così disperati, sulla pelle di bambini. Questo mi sembrava un fatto inspiegabile, assurdo e disumano. Una mancanza totale di collaborazione fra esperti. Gli altri medici si sono affrettati a calmarlo e han cambiato subito argomento.

Alla mia domanda di quanto fosse la percentuale di guarigione, poiché era solo uno “studio”, lui ha continuato dicendo che le possibilità di guarigione ci sarebbero state, ed erano circa il cinquanta per cento. La Somatostatina, al limite, avremmo potuto sempre farla dopo, aggiunse

Gli ho domandato come potesse conoscere la percentuale di guarigione se quello che si apprestavano a fare era ancora solamente uno “studio”, una “ricerca clinica”.

Dentro di me, invece, cominciavo a illudermi fosse vero, mentre la parte razionale del mio cervello la reputava una possibilità inaccettabile.

A quel punto si son messi tutti a parlare in modo scostante e aggressivo.

Il dolore che sentivo dentro di me non mi ha permesso di essere abbastanza lucida per affrontare al meglio quel colloquio. Sentivo di essere vulnerabile e sola, completamente sola. A quel punto una dottoressa, forse perché donna, forse perché mamma, si è alzata in piedi ed è intervenuta dicendo che, se non eravamo convinti fino in fondo sulla validità

del metodo, potevamo sempre tirarci indietro. Eravamo ancora in tempo per pensarci e decidere con più tranquillità cosa fosse meglio per la nostra bambina.

Fu solo un exploit, perché poi questa dottoressa-mamma non si comportò in seguito in modo più umano degli altri suoi colleghi.

Gli altri medici l'hanno zittita subito e in primis il Primario, dicendo che non c'erano altre possibilità, che quello era l'unico modo per cercare di salvare la bambina, descrivendo ancora le mille ragioni del metodo e la sua "formula magica".

Poi ha detto: -<Pensateci. Se la risposta sarà affermativa alle venti inizieremo i preparativi per la chemioterapia>-. Questo è stato il suo ultimatum.

Sono uscita dalla stanza ancora più confusa, ancora più disperata di quando ero entrata. Ernesto mi ha detto che lui non riesce a decidere, di farlo io anche per lui comunque fossero andate le cose.

Non ho avuto la forza di portare via Vera. Non sapevo dove effettivamente portarla. Ho avuto paura di sbagliare e di non darle una possibilità di guarigione, anche a costo di tanta sofferenza. Ho detto di sì, rassegnata e non convinta. Ho dato in pasto la vita di mia figlia a quei medici.

Le infermiere hanno iniziato i preparativi e per Vera ancora pianto per un cateterino inserito in vescica, introdotto senza troppi scrupoli. Ancora pianto per mettere le cannule delle flebo di chemioterapia nel catetere venoso centrale che le pendeva dal petto.

Hanno incominciato a scorrere nelle sue piccole vene quelle sostanze ad altissime dosi così dannose per il suo corpicino!

L'unica mia folle speranza era che lo fossero anche per il male, ma nella mia mente continuava a frullare l'idea che ci potesse essere una cura meno invasiva per quelle due piccolissime metastasi che ormai le avevano già tolto.

I medici che applicano la cura di Bella dicono che le metastasi non si dovrebbero neppure toccare. Sparirebbero da sole, assorbendosi con una ripresa fisica totale? Com'è accaduto alla sua amichetta, che ne aveva sette e ha fatto il metodo di Bella, poiché le sue condizioni fisiche le hanno impedito di essere mandata a Torino, o pardon ... consigliata ...? Resterebbero ferme per sempre? Com'è successo a un'altra bambina che abbiamo saputo ancora in vita? Aumenterebbero di volume sino a portarla alla morte? Di certo una fortissima dose di chemioterapici, con doppio trapianto di cellule staminali autologhe, debiliterà il suo fisico a tal punto che quest'ultima ipotesi potrebbe essere molto possibile. Ma i medici che l'hanno avuta in cura fino ad oggi ci hanno consigliato quest'ultima strada, in quest' Ospedale di Ricerca.

L'ultima cura possibile.

4 aprile 1998

.....Cercare di fare fino in fondo il proprio dovere ...
se non potremo salvare l'umanità ci salveremo almeno l'anima
d .L. Milani.

Caro Ernesto,

ti scrivo con la biro color fuxia di Vera, perché questo colore porti un po' di gioia fra le righe che leggerai. Questa biro la portava a scuola ogni giorno come portafortuna e perché le piaceva per il suo bel colore cangiante. Dopo un mese di scuola gliene regalai altre, di tutti i colori, perché lei si era impegnata molto e aveva raggiunto, non con poca fatica, risultati sorprendenti dopo un anno e mezzo di assenza.

Cosa c'è di più bello di una scatola di pastelli o di una serie di biro luccicanti e colorate per far felice nostra figlia? Dall'età di poco più di un anno teneva in mano la matitina come fosse una bacchetta magica, e da questa scaturivano segni e forme meravigliose.

Per lei disegnare è sempre stato il gioco più bello e adesso la sta salvando! Durante queste giornate e queste notti così lunghe e faticose, lei passa ore e ore immersa nei suoi sogni, nei suoi disegni fantastici.

Lei crede nella fortuna, vuole e deve, perché porti finalmente un po' di felicità anche ai suoi giorni, che sono stati e purtroppo sono ritornati così bui. Crede alla fortuna un poco vergognandosi, e quando noto questo suo buffo atteggiamento mi fa tanta tenerezza! Perché so che non ne è convinta. Penso che con la sua intelligenza trovi strano che una stupida fatalità chiamata "fortuna" possa dare significato a una vita, possa dare risposte alle tante domande che inevitabilmente si pone.

Non ha mai chiesto il "Perché?" Ha sempre fatto considerazioni sia sulla sua condizione nella malattia, che ha sempre sostenuto non giusta, sia come gli altri e soprattutto i medici e il personale sanitario si sono posti e si pongono verso di lei. Ora dice:

-<Sono soltanto una bambina ... e non posso sopportare tutto questo, io non sono forte.>.

Penso voglia dirmi che non potrà resistere ancora per molto perché sono già passati due anni. Forse è una richiesta di aiuto, che non sa e non vuole formulare in altro modo, per rispetto, dignità, amore verso di noi.

Quanto dovremmo imparare noi adulti da questi bambini così "nuovi", così saggi!

Il mio bene e il mio amore per lei si stanno centuplicando, e stanno riempiendo la mia vita e il mio cuore di speranza. Questo legame diventato così forte riesce a farmi sopportare tutto il dolore che sento. Lei e solo lei mi dà la forza di vivere e di lottare ancora.

Sono stanca dopo solo due giorni di ricovero, sole io e lei, rinchiusa in questa stanza ...

e ne mancano diciotto all'uscita. Poi ci sono la stanchezza e la fatica di vedere Vera così.

Il dolore per la malattia e queste cure disumane per cercare di guarirla, stanno spazzando via le poche forze rimaste.

Devo farmi coraggio! Devo combattere la stanchezza psicologica che queste giornate comportano. Il ticchettio della macchinetta della chemio, le visite delle infermiere e dei medici di turno, le brevi pause pranzo e cena che devo fare fuori dalla stanza, sono i fatti che scandiscono la mia giornata, quando tutto va bene.

La doccia, compresi i capelli, devo farla tutte le mattine il più presto possibile perché altrimenti devo mettermi in fila con gli altri genitori, e non voglio lasciare troppo sola Vera.

Confido in Dio perché mi aiuti e possa ridare a Vera la salute, cancellare questo male tremendo che umilia l'uomo e soprattutto i bambini, che lei sta combattendo con tanto coraggio e forza d'animo. Prego ormai solo con la mia sofferenza perché ritengo disumano questo stato di cose per queste splendide e innocenti creature, per noi genitori.

Come vedi tutte le preghiere che sono state fatte per Vera non sono servite a evitarle ancora tanto dolore. Non le bastava l'umiliazione della lunga chemio a Bologna, dell'operazione alla gambina che con tanto coraggio ha saputo gestire.

Ora l'operazione al polmone, una chemioterapia più devastante di prima, il dolore, la sofferenza, la vita o la morte?

Possiamo pregare perché non ci venga tolta una persona cara? Possiamo pregare per ottenere la guarigione fisica? Non bisognerebbe prima sapere e pensare che ognuno di noi ha il proprio destino, il proprio percorso? Credere che la vita dopo la morte non finisca ma continui in un'altra dimensione? Che il vero significato della Vita non ha niente a che vedere con ciò che è giusto o ingiusto delle nostre attese e nei paradossi assurdi della vita terrena? Che la giustizia globale, divina, non ha niente a che fare con la "giustizia terrena"?

Perché se noi credessimo fermamente e fortemente in questo, non saremmo così presi dalla paura, dalla disperazione, dalla speranza nel miracolo. Tutte queste nostre forze, sprecate nella ricerca egoistica di un favore divino, le impiegheremmo nell'agire, agire e ancora agire nel presente, per il benessere della persona cara ammalata. Ricercare la verità diagnostica e prognostica della malattia, affrontando lucidamente la situazione.

Questo noi, caro amore mio, non l'abbiamo mai fatto, non ne siamo stati capaci. Vuoi per una sbagliata cultura ed educazione religiosa, vuoi per un mancato appoggio spirituale da parte di quelle persone investite a farlo, a dare consolazione e speranza alla luce di una vera Fede. So quanto ti è costato il rifiuto di quel sacerdote che ti ha negato persino un semplice colloquio, ieri sera, in una Chiesa qui a Torino.

Non ne siamo mai stati capaci anche per la nostra solitudine nell'ambiente medico nell'affrontare la malattia di Vera, non potendo avere così la possibilità di bilanciare le parti, essere più informati, preparati e consapevoli nelle scelte fatte per il miglior metodo di cura. Sì, bisognerebbe pregare solo per trovare la vera Fede, quella con la "maiuscola", che darebbe queste forze necessarie, anche nel dolore, per affrontare la situazione nel modo migliore. Dovevamo agire di più. Non lasciarci prendere dalla paura e dallo sconforto!

Prima di far operare Vera al polmone saremmo dovuti andare in altri Centri Specializzati, anche in capo al mondo per chiedere conferme su questo metodo così spudoratamente invasivo e disumano. Avremmo dovuto ascoltare il nostro cuore che diceva di NO, ascoltare Vera che supplicava: -<Non voglio più curarmi così...>-

Forse esiste già un metodo diverso attraverso il quale l'uomo e i bambini potrebbero salvarsi ...

Ho di nuovo paura ... e questa volta è una paura concentrata qui, su ciò che stanno facendo alla nostra bambina. Ormai "il dado è tratto" e cerco di far di tutto per darmi forza, per non essere io la causa del suo umore incerto.

Cercherò di fingere e di essere gioiosa come prima, quando eravamo felici e non lo sapevamo, quando lo stress della vita pesava e avrei voluto una realtà diversa, a contatto con la natura. Non sapevo che la mia, la nostra vita era lei, e le energie che avevamo erano quelle per cambiare e poter sognare almeno un mondo migliore.

Spero che Vera guarisca in modo che possa fare una vita dignitosa, piena di Amore, quello che lei rappresenta, quello che lei spera: di riuscire a star bene e di essere felice insieme ai suoi genitori. Spero possa vivere la sua vita e ciò che desidera. Spero di vederla crescere, diventare grande, realizzare le piccole e semplici cose che sogna.

Prego con la mia sofferenza e chiedo a Dio di lasciare la mia bambina qui, perché lui me l'ha regalata e adesso non posso più farne a meno.
Non accetterei più la mia vita senza la sua. Non riuscirei più a guardarti e ad amarti ancora senza ogni volta piangere.
Ciao amore. Vedrai ... vedrai, Dio non ci abbandonerà ... e non abbandoniamoci allo sconforto ... cerchiamo di farlo e di riuscirci per la nostra meravigliosa creatura.

5 aprile 1998

*Di fronte al bisogno ogni uomo diventa inventore come Robinson nell'isola.
E il bisogno di una soluzione ideologica soddisfacente lo crea il cuore
quando ha visto la sofferenza ... Come quei fatti disumani che visti da vicino
bastano a schierare un cuore per sempre.*
D .L. Milani

Caro Ernesto,

grazie per la bambola che hai comprato a Vera. Me l'hanno passata stamattina dalla finestra attraverso la quale comunichiamo. In effetti, siamo in una "prigione d'isolamento"... Vera è molto contenta e non disdegna di giocare a fare la mamma con questo bambolotto, che non assomiglia per niente alle sue Barbie.

Mi ha detto, infatti, che da grande vorrebbe avere dei bambini. Ma che non si ammalino come lei ...!

Questo bambolotto neonato con la fascia in testa mi ricorda quando lei era piccola, completamente senza capelli. Dicevamo: -<Sarà liscia ... >- Invece!... Ricordi poi il suo primo ricciolo che le spuntò in testa a sette mesi?

Quando Vera era neonata, avevamo la felicità pronta da vivere insieme a lei, al nostro tesoro, dopo tanti sacrifici! Ma quale vita ci aspettava! Amore mio ...?

Come faremo, come faremo ad affrontare tutto se Dio non ci aiuterà, non ci sosterrà?...

Noi non siamo forti, siamo piegati come due fucelli al vento nella bufera di quest'orrenda malattia. Prego Dio che non lasci che il male ci spezzi.

Prego i nostri cari trapassati perché vengano vicini a noi a proteggerci. Prego gli angeli perché asciughino già da ora le sue ma anche le nostre lacrime, per non farle vedere a Vera. Prego perché si apra uno spiraglio di luce anche per noi. Che le cose vadano bene qualche volta anche per noi ...

Che tristezza ... che momenti di panico rinchiusa in questa stanza!

Ma anche fuori... immagino che per te sia lo stesso. Sei costretto a sentirci e a vederci malamente attraverso il video- telefono che ci hanno procurato. A parlarmi di sfuggita attraverso la finestra del gabbiotto. Anche per te so che è dura, ma saperti lì fuori, a pochi passi da noi, mi dà molta sicurezza e conforto.

Credevo che la natura, la vita, Dio, ci avesse regalato la felicità con nostra figlia. Ora il mondo mi è crollato addosso più forte di prima, e non so se sarò capace di amarla, di aiutarla. L'ho sempre illusa, illusa sulla vita stessa, leggendole fiabe, comprandole libri, alimentandola e vestendola in modo semplice ma ricercato, che la rendesse più sana e più bella. Le abbiamo insegnato il rispetto per gli altri, per gli animali, per l'ambiente, per se stessa e per ciò in cui crede veramente. E ora? Ora cosa ne sarà di lei, di noi?

Conosco ogni parte del suo corpicino, ogni suo neo, ogni sua vena celeste e non sopporto più che venga straziato ... Non vorrei ferirti, caro Ernesto, dicendoti queste cose ... ma lasciarmi sfogare perché sto scoppiando di dolore. Dio dovrà avere pietà di me, di noi. Mi sento a te tanto vicina nell'amore e nel dolore.

CINZIA

P.S. Nelle lunghe giornate, quando sta bene, Vera dispone amorevolmente i suoi giochini sul tavolino, che avvicino al letto, e passa ore immersa nei suoi sogni. Costruisce fiori con carta colorata e garza delle medicazioni. Ha costruito con un bicchiere di plastica, un po' di carta igienica e pennarelli fosforescenti, un "fantasmino- spaventa infermiere".

Serve per la notte quando, al semi-buio, vengono a sottoporla a innumerevoli torture. Riesce così a ridere e a farle ridere!

Ha portato anche il "drago-spaventa dottori" che costruì a Bologna, ricordi? E che è tornato molto utile per stuzzicare quei poveretti senz'anima che di bianco hanno solo il camice.

CAPITOLO 27

*(...) forse le cose che sono accadute non bastano alla giustizia degli uomini,
forse altre cose terribili ti verranno fatte e accadranno.
Io ti chiedo perdono per tutto questo, ma ti chiedo perdono per come uomini come me ,
come il tuo papà, ti hanno trattato e continuano a fare cercando di mortificare la verità.
“ Ludovica ” - Marino Galzenati*

29 aprile 1998

Il nostro Po, anche se molto ridotto, scorre vicino all'ospedale e questo tranquillizza Vera come se apparentemente fossimo vicine a casa. Sono però giorni d'inferno. L'umanità dei medici è assente e spesso anche quella degli infermieri. Sono tutti molto distaccati, e si vede che qui applicano la teoria del Transfert. Impossibile evitare l'impatto che un essere umano ha su di un altro... diceva Patch Adams! Non ci sono mai riuscita neppure in Laboratorio, anche se i “pazienti”, per me, erano realmente solo dei nomi e dei numeri perché non li vedevo.

La chemioterapia questa volta è devastante. Spero solo lo sia anche per il male.

Provoca come delle reazioni allergiche, arrossamenti improvvisi della pelle, dei rash cutanei. Vera diventa completamente rosso-viola e le conseguenze a livello delle mucose, dalla bocca all'intestino, sono indescrivibili. La bocca si riempie di vesciche bianche che rendono impossibile l'assunzione di cibo, bevande e persino la pronuncia di parole. Lo stomaco è in continuo vomito e l'intestino espelle solo feci diarroidiche o più precisamente feci acquose ... finché ce ne sono ... I valori del sangue toccano risultati oserei dire al limite della sopravvivenza. La febbre corporea è quasi sempre molto elevata.

Vorrei essere capace di descrivere, in ogni dettaglio, questo suo calvario disumano, perché possa esserci una testimonianza vissuta, ma non riesco, forse domani ...

E' dimagrita molto, anche se alimentata con le flebo (alimentazione parenterale) attraverso il catetere perché le vesciche in bocca non le permettono neppure di parlare, figurarsi mangiare! Ogni sera deve fare risciacqui con una soluzione nauseabonda.

Al massimo abbassamento dei GR, GB e piastrine sono state re-infuse a Vera le sue Cellule Staminali raccolte in precedenza e congelate. Alla domanda che ho formulato ai medici all'inizio della cura se ci fosse stata la possibilità che queste fossero contaminate o meno da cellule tumorali, la risposta dei medici è stata un NO categorico, anche se per me non è convincente, ragionandoci un po' sopra...

Il giorno della re-infusione ci hanno comunicato che la stessa doveva essere fatta lentamente per via venosa, e non attraverso il catetere. Vera si è agitata subito anche perché l'infermiera, dopo due inutili tentativi, non trovava la vena del braccio.

L'infermiera ha detto che si doveva cercare la vena nella mano, nella sua piccola manina.

Lei non voleva e si è messa a piangere disperata, poiché in quella posizione fa molto male. L'ago era molto grosso perché non è sangue normale, ma cellule staminali (di dimensioni corpuscolari più grandi dei globuli rossi) scongelate da un liquido di conservazione che ha un odore nauseante, e che per almeno tre giorni è restato impregnato nella pelle di Vera e nella stanza.

L'infermiera ha trovato la vena nella manina e sono stati grida e pianti. Per la prima volta vedevo Vera così aggressiva. Gridava, malgrado facesse fatica persino a parlare per le piaghe in bocca e in gola:

-<Siete cattivi, cattivi ... siete tutti cattivi!>-.

Il massimo lo ha raggiunto quando il dottore di turno è entrato nella stanza e, rivolgendosi all'infermiera e senza mai guardarci, ovviamente, ha detto con tono efficiente:

- < L'infusione non riuscirà mai in quella posizione, in quella vena così piccola ... >-.

Quest'affermazione significava che sarebbe stato necessario, molto probabilmente, fare un altro buco, e poi forse un altro ancora, nella ricerca di vene disponibili.

Vera si è girata verso di lui costringendolo a guardarla, e piangendo gli ha urlato:

-< Ma se non mi dai sicurezza tu chi me la può dare? Non pensi a quello che io posso sentire dentro di me ...?>-.

Vera parla e si esprime sempre meglio, con una proprietà di linguaggio semplice e incisiva. L'ha supplicato di infonderle sicurezza, almeno da lui sentirsi dire che sarebbe andato tutto bene, che quell'ago non glielo avrebbero più tolto per infilarglielo da qualche altra parte. Il medico ha abbassato subito lo sguardo e senza dire nulla è uscito dalla stanza.

A questo punto Vera piangeva, si disperava e non aveva alcuna intenzione di smettere.

Le infermiere non riuscivano più a gestire la situazione e sono uscite anche loro dalla stanza. Era evidente che dovevo gestirla io. Mi sono chinata sul letto, sopra di lei, quasi abbracciata a lei per tutto il tempo dell'infusione che è durata un'ora e mezza. Ho continuato a tranquillizzarla e a rassicurarla ripetendole che sarebbe andato tutto bene, che quell'ago non glielo avrebbero più tolto, che l'infusione sarebbe riuscita senza problemi.

Guardavo il liquido che a fatica scorreva attraverso il tubicino di gomma, giù giù sin dentro la piccola vena celeste della sua mano delicata. Pregavo tutti i santi del cielo, li pregavo senza troppe grazie, perché la situazione era maledettamente troppo dolorosa. Più di così non si poteva soffrire. Infatti mi ascoltarono e tutto andò bene. L'infusione era finita senza mai dover togliere l'ago. Era riuscita... Vera era bagnata di sudore freddo dalla testa ai piedi. L'ho asciugata e cambiata completamente, poi si è addormentata tra le mie braccia, come quando era piccola dopo il bagnetto o la poppata.

Mi son messa a piangere, le lacrime lungo le guance cadevano sopra le lenzuola. Vera non mi poteva vedere. Dormiva completamente rilassata.

Il medico non era più entrato nella stanza, perché la sua previsione sull'andamento dell'infusione non era andata come aveva negativamente supposto. Forse gli mancava il coraggio per affrontare gli occhi di Vera. Occhi così diversi dai suoi, sempre illuminati dal sorriso dell'amore e dalla richiesta-supplica di umanità, che lui non poteva dare.

Il giorno dopo è entrato, di nuovo senza guardarci, per controllare i valori segnati, sulla cartelletta appesa ai piedi del letto, dalle infermiere del turno di notte. Ha avuto il coraggio di fare un cenno dispregiativo con il naso e con la bocca per evidenziare l'odore del conservante che si sentiva nell'aria della stanza, e che impregnava anche il corpo di Vera. Per questo motivo lo abbiamo soprannominato il "medico puzza".

Se questa "persona" riuscirà a ricordarsi per sempre gli occhi e le parole della mia bambina, forse diventerà un buon medico, anche se ho parecchi dubbi al riguardo.

Così com'è ora, con quel camice bianco, andrebbe bene forse in una fabbrica di mangime per animali. Solamente per non lasciarlo disoccupato ...

Piano piano Vera si sta riprendendo fisicamente, sempre con l'alimentazione parenterale e le flebo di granulochine, i fattori di crescita che aumentano i valori del sangue.

Un tardo pomeriggio, dopo cena, mentre Vera si era appisolata, sono andata a riporre alcune videocassette nell'armadio di una stanza del Centro, dove a volte mi ritrovo a mangiare insieme ai genitori dei piccoli pazienti ricoverati. In questa stanza ci sono diversi armadi a muro. Mi è venuta la curiosità di aprirli tutti per vedere se magari trovavo altre videocassette o libri da leggere. In uno di questi c'erano alcuni libri di medicina allineati su due o tre ripiani. Incuriosita, ho letto i titoli uno ad uno e mi ha colpito un titolo in particolare: "Cellule Staminali in Pediatria".

Ho preso il volume e ho iniziato a sfogliarlo seduta al tavolo centrale che occupa tutta la stanza. Ho notato che il libro era stato scritto e curato dalla stessa equipe medica del reparto di quell'ospedale. L'inizio era dedicato ai tumori del sangue, le leucemie e i linfomi. Proseguiva con la descrizione del metodo del trapianto di cellule staminali, lo stesso che stavano facendo a Vera.

Ho iniziato a leggere quella parte avidamente fino ad arrivare al capitolo dedicato ai vari tipi e sotto-tipi di tumori solidi: neuroblastoma, rabdomiosarcoma, retinoblastoma, osteosarcoma (fibroblastico, osteoblastico, condroblastico,...) e alla descrizione, sin nei minimi dettagli, del metodo del trapianto applicato, per il trattamento di questi tumori solidi dell'età pediatrica. Identiche sostanze e dosi chemioterapiche, stesse sostanze mobilizzanti per la raccolta delle cellule staminali, stessi tempi, stesse modalità, medesimi trattamenti che stavano applicando a Vera. Verso la conclusione, dove descrivevano le percentuali di sopravvivenza per ogni tipo di tumore trattato, ho scorso rapidamente tutti quei terribili nomi che davano percentuali diverse: dal 15 al 45-50 per cento, finché sono arrivata a quello di Vera, l'osteosarcoma condroblastico, dov'era segnata anche per questo la percentuale di sopravvivenza:

0% . Lo zero per cento.

Un colpo al cuore. Mi si è annebbiata la vista. Ho chiuso il libro perché forse avevo avuto un'allucinazione. Non era vero, non poteva essere vero, non aveva senso.

Ho riaperto il libro e ho riletto il metodo descritto: stesse sostanze chimiche chemioterapiche, stesse sostanze chimiche per la mobilizzazione delle cellule staminali, stesse dosi, stessi tempi, stesse modalità di somministrazione, stessi trattamenti, un solo trapianto di cellule staminali, percentuale di sopravvivenza per lo stesso sottotipo di tumore uguale allo 0%. Ho scritto su un foglio i vari nomi di riferimento alla letteratura scientifica americana descritti in fondo nel paragrafo dedicato alla bibliografia.

Quello stesso metodo era stato eseguito a Boston, in America, nel 1993, cinque anni prima. Quel metodo era già stato sperimentato su pazienti pediatrici con risultati assolutamente perdenti, soprattutto per il cancro che riguardava la mia bambina.

Per gli altri almeno qualche cifra c'era, anche se non alta.

Ma allora perché i medici mi avevano raccontato tante menzogne? Non era una passeggiata quell'esperienza. Le persone sottoposte a questo metodo non sono cavie animali, delle quali bisogna aver comunque rispetto, ma persone umane, VITE UMANE, vite di bambini, ragazzini. Giovani vite con tutto ancora da vivere, e se rimaneva ancora poco tempo, proprio per questo poco tempo si doveva avere ancora più rispetto.

La sacralità della vita non conta? Non conta mai? Non conta più?
Sono impazzita dal dolore nel domandarmi il perché, perché, perché, PERCHE'....?
Son dovuta andare in bagno a vomitare. Mi son sciacquata il viso stravolto dal dolore.
Ho telefonato subito a Ernesto che era nell'appartamento. Era sera inoltrata. Piangendo ho cercato di spiegargli tutto e supplicato di arrivare prestissimo la mattina successiva perché gli avrei dato quel foglio dove avevo scritto tutti quei nomi, quelle notizie, per andare subito a chiedere spiegazioni ai medici, agli oncologi, al mondo intero.
Mi ha detto di stare calma per non spaventare la bambina, che ci sarebbe stata senz'altro una spiegazione. Che era impossibile non ci fosse.
Ho letto e riletto ancora il libro ma dubbi non ce n'erano. La realtà era quella sotto i miei occhi.

Sono tornata in camera con alcune videocassette per Vera e il libro sottobraccio.
Vera si era nel frattempo svegliata e stava disegnando. Il giorno e la notte non esistevano dietro le tende pesanti di quella stanza. Si è accorta dei miei occhi lucidi e mi ha chiesto se avessi pianto. Io naturalmente ho risposto di no ma lei, come se non avesse sentito, ha detto:
-< *Ho paura. Non so se guarirò perché altrimenti tu non piangeresti.* >-

Io ho subito replicato di stare tranquilla perché, se anche qualche volta mi vedeva piangere o mi scappava qualche lacrima, era solo perché anch'io soffrivo nel vederla soffrire. E lei:
-< *Ho capito. Dovrò ritornare da dove sono venuta ...* >-

L'ha detto seriamente, guardandomi dritto negli occhi. Poi li ha abbassati e come se niente fosse accaduto è andata avanti a disegnare. Non sono riuscita a controbattere nulla. Quell'affermazione mi ha lasciato di stucco. Sono rimasta impietrita come se mi avesse letto nell'anima.
Da quel giorno non mi domandò più nulla riguardo la malattia e la possibilità di guarire.

CAPITOLO 28

“ Si dovrebbe prevedere una sessione sui medicinali che sono stati ritirati dall'uso, o su terapie innovative che sono state sospese perchè sono stati accertati gravi effetti collaterali dannosi, e forse anche i casi di sperimentazioni inutili, cioè utili solo a chi voglia introdurre sul mercato....”
“Il fuoriuscito” - L.Tomatis

30 aprile 1998

La mattina dopo, appena fatto la doccia, un'infermiera mi ha chiamato per dirmi che c'era Ernesto. Ho preso il foglio con i riferimenti di ciò che avevo letto la sera prima e gliel'ho passato attraverso la fessura del vetro che ci divideva. Al citofono l'ho pregato di andare subito a parlare con l'oncologo e con il Primario. Mi ha detto di sì, di non preoccuparmi e che mi avrebbe informata, subito dopo, su come fosse andato l'incontro.

Sono corsa nella stanza e ho preso di nuovo fra le mani il libro. Ho sentito forte l'impulso di tenerlo, nessuno si sarebbe accorto che l'avevo preso. Il mio cuore diceva:

-< Tienilo, mettilo nella borsa. Portalo a casa. Ti potrà servire... >- Ma non l'ho ascoltato. Avevo paura, paura della reazione che avrebbero potuto avere i medici. La mia bambina era ancora nelle loro mani. Non volevo si verificasse qualche situazione che la potesse traumatizzare ulteriormente, vista la mancanza di umanità così palpabile in quell'ambiente. Il libro non era mio. Al limite discuterò con loro come ho sempre fatto. Sono andata a riporlo dove l'avevo trovato, senza farmi vedere, come una ladra che era riuscita a varcare la soglia della Verità, che aveva trovato la prova di un metodo assurdo che si applicava in quel reparto.

Probabilmente avrei potuto denunciarli. Ma in fondo al cuore speravo non fosse quella la Verità, anche davanti all'evidenza di un libro scritto. Come poteva?

Dopo più di un'ora Ernesto è tornato e mi ha detto, attraverso il citofono del gabbiotto, che aveva parlato con i medici i quali gli avevano detto che loro stavano facendo due trapianti e non uno solo com'era scritto invece in quello studio fatto in America. Hanno detto anche che devo tranquillizzarmi perché sta andando tutto bene.

Sono tornata nella stanza, delusa dalla risposta dei medici che purtroppo avverava ciò che in America avevano già fatto, e quindi ciò che io avevo letto in quel libro.

A livello medico non aveva fondamento. Se un trapianto non aveva portato a nulla, due trapianti a cosa potevano portare?...

Invece di scatenare un putiferio me ne sono restata buona, rassegnata, perché ormai tutto era stato fatto, tutto compiuto. Perché si trattava della mia bambina, la sua vita era ancora nelle loro mani.

Non sapevo cosa fare, come affrontare quella scoperta. Mi auto-convinsi fosse vero ciò che i medici avevano replicato. M'illusi ancora una volta di questo per poter andare avanti. Nessun medico accennò più nulla al riguardo. Noi non chiedemmo più nulla a loro, neppure al Primario. Abbiamo fatto male ... come sempre sbagliammo. Ma non fu l'ultimo sbaglio di tutta la lunga serie

Al ventunesimo giorno siamo uscite dal Centro Trapianti e subito Vera è voluta andare all'appartamento per mangiare. Dopo venti giorni di digiuno gusta tutto con passione.

Quella passione per il cibo e per tutto ciò che la stuzzica le resterà per sempre, ed è una delle felicità che le rendono piacevole la vita, come ci ha confidato un giorno.

La sera la portiamo in pizzeria, anche se ci han detto di stare molto attenti e di metterle sempre la mascherina quando usciamo per la sua forte immunodepressione.

Un pomeriggio, girando per i negozi di Torino, le abbiamo comprato una collanina e un nuovo giocattolo. Lei si è sentita in colpa di poter aver sempre tutto ciò che desiderava.

Le abbiamo spiegato che i regali li ha perché non solo sta affrontando una cura molto difficile, ma anche e soprattutto perché si sta impegnando moltissimo facendo i compiti per la Scuola, e i disegni che sta realizzando.

I compiti li aveva portati Vanna da parte dei suoi maestri di scuola, il fumetto e tutti gli altri suoi lavori li esegue alcuni in ospedale e altri nell'appartamento.

Per noi era molto più facile comprarle un giocattolo che realizzare un suo desiderio di vita, che spesso richiedeva un forte coinvolgimento emotivo da parte nostra e che nel dolore non riuscivamo a sopportare.

La mattina, quando andiamo al day-hospital, il quaderno e le matite non mancano mai. Vera s'immerge nei suoi sogni per estraniarsi dall'ambiente tutt'altro che piacevole.

Non c'è più quella solidarietà tra pazienti e genitori che si era instaurata a Bologna. Eravamo tutti di passaggio e restavamo per poco. Non c'era tempo per confidarsi, per scambiarsi le proprie impressioni.

Inoltre i nostri problemi sono talmente gravi che non riusciamo neppure a parlarne.

Un giorno, mentre Vera si era addormentata nel letto dell'ambulatorio, la mamma di un ragazzo di circa vent'anni, coricato nel letto accanto alla finestra, si stava confidando ad alta voce con un'altra mamma che aveva un bambino ammalato di leucemia ridotto veramente male. Entrambe era da tempo che frequentavano quel Centro. La mamma che parlava erano già due o tre volte che la incontravo nel reparto e stava dicendo all'altra che i medici tentavano questo metodo del "doppio trapianto", ma sapevano che non era efficace per la guarigione, che era solo un tentativo... Questa donna sapeva benissimo che anche la mia bambina lo stava subendo, ma non ebbe il minimo rispetto nel dirlo.

Ero appoggiata al letto con la testa piegata vicino al viso di Vera e pregavo non si svegliasse, che non sentisse. Ho fatto finta di nulla e non ho partecipato alla loro discussione. *Non le rividi mai più.*

E' la fine di aprile e molte vetrine espongono confetti e bomboniere per le imminenti Cresime e Comunioni di maggio. Vera le guarda molto interessata e un giorno mi ha chiesto quando le avremmo comprate per la sua prima Comunione. Io le ho risposto:

-<Presto ... >-.

Sapevo che non l'avrebbe fatta insieme alle sue amiche perché il 10 maggio era un giorno che cadeva fra un trapianto e l'altro. Forse non saremmo state neppure a casa.

Il parroco della nostra parrocchia mi ha detto che potrebbe farla da sola a giugno, nel giorno del Corpus Domini. La sua maestra d'asilo si è proposta per l'acquisto dell'abito, dicendo che ci avrebbe pensato lei e la sua mamma a regalarglielo.

Io non riesco invece a decidere nulla perché la mia mente è concentrata su ciò che sta accadendo ora. Non riesco a lasciarmi andare neanche al futuro prossimo, vicinissimo...

Chi ci avrebbe aiutato ad organizzare quella festa così importante? Come avremmo vestito Vera, così debilitata e ancora completamente calva? Non volevo nessuno sguardo su di lei.

Intanto lei, durante le ore passate all'ambulatorio del day-hospital, disegnava il vestito che vorrebbe per quel giorno, il soggetto da ricamare a punto croce sui sacchetti dei confetti: due uccellini blu che si baciano. Le ho detto, con noncuranza e mancanza di sensibilità, che non mi piaceva molto il modello del vestito. Il mio cuore era a pezzi ed egoisticamente non volevo che pensasse troppo a quel giorno, perché faceva stare male me.

Lei invece quando ci pensava stava bene.

Che poca fantasia e coraggio si ha quando si soffre così. Sapevo già di non avere le forze da sola, e questo era uno dei coinvolgimenti emotivi che nel dolore non mi permettevano di agire di più per il bene e la felicità di Vera.

Ci importa solo di noi stessi, della nostra di sensibilità e non di quella di chi è più vulnerabile e in quel momento ha più bisogno. Per queste mie mancanze non voglio scusanti.

Inoltre le visite di amici e conoscenti si stavano diradando. Per lo più restavano vicine le persone più sincere, non solo quelle curiose e morbose di vedere il dolore altrui in diretta per poi raccontarlo ad altri. I parenti, eccetto mia mamma e i miei cari zii, erano sempre stati completamente assenti. Mi dovevo persino difendere, per proteggere la mia bambina, da false visite di circostanza delle quali facevo volentieri a meno.

Prima di tornare a casa hanno fatto a Vera l'ennesima TAC al torace. Ormai la gambina non la considerano più. Questa volta i tecnici non mi hanno detto nulla, perché dicono che con i ganci metallici della precedente operazione al polmone, non è facile decifrare le lastre ... dovevano guardarle bene i medici ... Ho voluto controbattere che anche la volta precedente c'era quel problema dei ganci e la risposta me l'avevano data invece subito. Non ho insistito oltre ... mi sembrava accampassero scuse ... Anche i medici han detto che ci avrebbero dato il risultato l'indomani, e di chiamare da casa.

Siamo tornati a Cremona molto preoccupati e il giorno dopo Ernesto ha chiamato subito l'oncologo che ha risposto in modo abbastanza equivoco:

- < La TAC va abbastanza bene >- Ernesto ha incalzato chiedendo:

- < Come, dottore: va "abbastanza" bene? O va bene o non va bene, o è negativa o è positiva >-

L'oncologo:

- < Non si preoccupi, è negativa. Va bene, va bene. Ci sentiamo l'11 maggio prossimo >-

Una volta arrivati a casa, abbiamo trovato la lettera di Giusy che ci dava l'indirizzo e il numero telefonico di una persona molto vicina al professor di Bella. E' un giornalista che sta scrivendo un libro sul suo metodo e sulla sua persona. Che cosa potevamo fare ormai? Comunque gli abbiamo telefonato e scritto una lettera con allegati una trentina di fax sulla situazione diagnostica della malattia di nostra figlia.

Purtroppo è stato di nuovo un buco nell'acqua, perché ci ha risposto subito che i fax li aveva fatti avere alla dottoressa M., collaboratrice del professore. Non abbiamo ricevuto risposte né inviti per far visitare Vera. Siamo di nuovo soli.

30 aprile 1998

-

Fax a V. B.

Invio una fotografia di Vera prima che si ammalasse.

Invio studio mappa della neoplasia con percentuale necrosi del tumore primario.

Invio esami del sangue del 27/ 01/ 98 e 05/ 02/ 98, prima dell'inizio terapia Chemio ad alte dosi con doppio trapianto di cellule staminali.

La bambina dal 6/3/96 al 28/2/97 è stata trattata con chemioterapia e operata al femore dx. Dopo undici mesi di ripresa, al 4° controllo erano visibili due piccole metastasi di alcuni mm al polmone dx.

Operata al polmone per resezione delle metastasi il 29/01/98 ha iniziato la nuova chemio con infusione di cellule staminali autologhe il 20/02/98.

Il 07/ 04/ 98 ha iniziato il primo trapianto che si è concluso il 27/ 04.

Ora la bambina è a casa, sta "bene", ma non conosco ancora i suoi esami che mi farò dare

Mi hanno detto comunque che si è ripresa molto bene da un punto di vista ematologico.

Le ultime TAC al polmone, scintigrafia ossea ed esame del midollo sono negative.

Ancora grazie

P.S.

Vorrei dire al professore di Bella che il suo protocollo, stilato dal figlio dopo l'operazione al polmone di Vera, non l'abbiamo applicato per mancanza di un supporto medico. Per la difficoltà di trovare i farmaci necessari. Per paura, poiché scegliere per i propri figli è molto difficile.

Senza una visita personale del professore o di un suo fidato collaboratore non abbiamo avuto la necessaria carica e sicurezza emotiva per iniziare, da soli, una terapia antitumorale a casa.

Avevo scritto al professore prima che la bambina si riammalasse, ma non ho mai ricevuto una risposta.

CAPITOLO 29

10 maggio 1998

*(...) Maggio, eterno amor del mondo.
Per guardarti e per goderti
si dovrebbe trattenerti
arrestando il girotondo.
Lascia almeno che
odori
le tue rose inebrianti.
Benedici tutti quanti
con quel tuo fiorito ramo.(...)
Diego Valeri*

E' la poesia " Il girotondo dei mesi" che la nonna ha insegnato a Vera.

E' molto bella, ed è vero, Maggio è per noi il mese più bello dell'anno. Non solo perché in questo mese ci siamo sposati e dopo quattro anni è nata la nostra meravigliosa bambina, ma anche per il suo sole, la sua luce, i suoi colori, la sua aria frizzante ...

E' il terzo maggio che viviamo con questo peso sul cuore. Questi giorni abbiamo cercato di far sfogare un poco Vera portandola da qualche sua amica, in giro per la campagna, per negozi, cercando sempre di scegliere posti non troppo affollati per paura che si ammali.

Un giorno è venuta a trovarla Marica portandole un regalo meraviglioso. In un pacco di carta crespa rosa, un intero guardaroba da ballerina: body, tutù in tulle con fiori ricamati, tutina per l'allenamento, nastro colorato, calze a maglia. Diversi completi veramente splendidi! Vera era radiosa ed entusiasta mentre scartava il pacco, che lasciava cadere ovunque petali di rosa profumati. Intanto Marica le diceva che non avrebbe fatto il saggio di danza senza di lei, e quindi di non preoccuparsi. Inoltre le ha detto che avrebbe voluto allestire una mostra con alcuni suoi disegni sulla danza. Le ha chiesto di eseguirne alcuni durante la prossima permanenza a Torino.

Meravigliosa Marica!

Vera ha annuito con la testa, entusiasta per il regalo e per la richiesta dei disegni.

Ha lasciato scivolare via la delusione per il saggio. Il saggio tanto desiderato che per il momento non la interessava più, sarebbe stato per un'altra volta. Che cosa importa?

Lei ha l'amore di Marica, l'amore autentico per la danza, la passione per il disegno.

E' stato un giorno felice e l'avrebbe portato dentro il suo cuore per tutti quelli che l'aspettavano.

Poco dopo Marica mi si è avvicinata e, senza farsi notare e sentire, mi ha detto che naturalmente il saggio di danza l'avrebbe fatto, ma Vera non doveva saperlo.

Mi ha dato la Locandina perché sulla copertina aveva fatto stampare un disegno di Vera.

E' per me, solo per me quella Locandina d'invito.

La mia dolce bambina non l'avrebbe mai vista.

Il giorno dopo, Vera, ha voluto indossare uno ad uno tutti i tutù e i body che le aveva regalato Marica. Con ognuno di essi ha danzato e voluto una foto. Ha messo la parrucca e un cerchietto bianco per tenere i capelli finti un poco scostati dal viso.

In quella serie di foto, che ancora oggi faccio fatica a guardare, è intatta tutta la sua fresca grazia di danzatrice. Il suo corpo si apre come un fiore e le braccia, le gambe, le mani che tende e muove con tanta passione, non distolgono lo sguardo dal suo viso sofferente, completamente liscio, trasparente, senza ciglia e sopraciglia ...

Le sue labbra rosa, che in condizioni normali sono rosso ciliegia, si muovono anch'esse e sembra parlino, sussurrino qualcosa ...

Il pacchetto del CVC s'intravede a livello del petto ed è molto evidente sotto i body attillati e sul suo corpo magrissimo. E' ridotta così dalla chemioterapia, dalla cura pesantissima appena superata.

Oggi sarebbe dovuto essere il giorno della sua Prima Comunione. Un giorno felice, di festa insieme alle sue amiche. Sarebbe dovuto essere, perché da due anni e quattro mesi niente è più come la sua e la nostra vita sarebbe dovuta essere.

Siamo andati a raccogliere fiori selvatici lungo gli argini del Po insieme a Rosa, la sorella di Vanna. Con lei Vera condivide la passione per la pittura, ed è inoltre una delle maestre che in questi anni l'hanno aiutata nelle materie scolastiche.

Ha voluto mettere la parrucca e dovuto mettere la mascherina perché è fortemente immunodepressa. Vedevo solo i suoi occhi, a volte tristi, a volte improvvisamente illuminati dallo scorgere di un fiore, di una foglia, di una farfalla, di un piccolo insetto.

La sua voce e i suoi gridolini di gioia riescono sempre a rasserenarmi, anche se non so fino in fondo quanto pesi a Vera il fatto di non aver passato questa giornata insieme alle sue compagne. Le abbiamo promesso che farà la prima Comunione al ritorno da Torino, alla fine della cura. Sarà una bella festa, tutta per lei ... ma lei non si è particolarmente entusiasmata per questa notizia.

Rientrati a casa di Rosa le ha chiesto se volesse dipingere insieme a lei un prato fiorito. Vera ha risposto:

-< No ... voglio dipingere il cielo. >-

Tornati a casa, ha messo subito i fiori raccolti in un vaso pieno d'acqua in mezzo al tavolo. Li ha ammirati a lungo. Poi abbiamo messo in un vaso di terra una piantina di quercia appena germogliata da una ghianda, caduta sul terreno umido dell'argine.

Oggi abbiamo immagazzinato tanta energia, respirato a pieni polmoni aria e sole.

Domani dovremo partire per Torino e ne avremo tanto bisogno.

CAPITOLO 30

*Sono fiducioso di natura.
Non ho mai perso nulla dimostrando fiducia e buona fede.
Io credo alle parole degli altri,
così come mi aspetto che siano credute le mie.
Credo che questo sia l'unico modo onorevole di vivere tra uomini e donne.
chi è fiducioso non perde mai niente; è colui che inganna che perde sempre.
Costui dovrà rispondere del suo crimine davanti al Creatore.*
M. Gandhi

15 Maggio 1998

Caro Ernesto,

ti scrivo perché al telefono non posso più parlare, Vera sente e capisce tutto.

Non so come riesco ad andare avanti. Il dolore per la nostra situazione, per quella di Vera, mi dilania il cuore e l'anima.

Stamattina alle cinque e trenta la nostra bambina si è svegliata per fare pipì nella padella, come due anni fa. Era sudatissima, aveva la tosse e mi ha detto che aveva paura.

Paura perché non riusciva a respirare bene, si sentiva la tosse nel polmone destro e così pensava che avrebbero potuto farle un bronco-aspirato, com'era successo a Bologna.

Poi mi ha chiesto scusa per avermi fatto preoccupare. In quel momento è entrata l'infermiera del prelievo della mattina, non riusciva a farlo, ha tribolato maneggiandole come al solito malamente il catetere.

Vera era già agitata per la tosse e per sdrammatizzare la situazione ha fatto notare, e l'ha detto in inglese, che erano le sei del mattino: *< It's six o'clock! >*.

Finalmente l'infermiera ha fatto ciò che doveva ed è uscita. Le ho messo sul polmone destro l'immaginetta che abbiamo preso insieme al Santuario di Maria Ausiliatrice, qui a Torino. Le ho detto di tenerla stretta, che le sarebbe passato tutto mentre andavo di corsa a fare la doccia prima di dover fare la fila. Sono tornata nella stanza e l'ho trovata addormentata.

L'immaginetta era scivolata nel letto sotto le lenzuola. L'ho guardata e ho pensato che per lo meno qualcosa era riuscita a fare ... saremo aiutati davvero dai nostri cari e da tutti i santi in cielo?

Quando si è risvegliata, mi ha detto che stava meglio.

Stanotte non ho dormito, ho pensato agli oncologi, a quello che ci hanno detto prima di decidere per questo metodo di cura e a quello che ci hanno detto poi, soprattutto dopo aver saputo che avevo letto quel libro. Ho paura che non ci dichiarino la verità, della quale invece avremmo così bisogno! Per poter decidere della vita di nostra figlia alla luce della consapevolezza.

Invece ho sempre paura che abbiano solo provato questo metodo per fare delle Pubblicazioni, non per una reale necessità di sapere, di ricercare. Magari su di un altro gruppo di "pazienti pediatrici" hanno provato qualcos'altro ... com'è possibile questa mancanza di fiducia? Ha delle fondamenta concrete e serie visto che ho letto quel libro, oppure siamo noi che non riusciamo ad affidarci e a pensare positivo?

Non so ... vorrei andare a chiedere altre spiegazioni all'oncologo di Bologna, quello che mi ha detto la prima volta della possibile amputazione della gamba, e poi alla fine che la prognosi di Vera era comunque infausta, che potevamo chiedere consigli ad altri esperti. E' un uomo che mi fa paura, ma è l'unico che forse sarebbe in grado di dirci come stanno veramente le cose. Che cosa potrebbero dirci di questa malattia che si è metastatizzata fino al polmone?

Chi, caro Ernesto, potrebbe aiutarci, darci speranze?

Stanotte ho avuto anche degli incubi. Ho sognato alcuni medici, del Laboratorio dove lavoravo, che mi facevano capire che avevo una figlia ammalata, con metastasi polmonari e che non potevo sperare perché non c'erano più speranze. Mi sentivo finita ...! Sentivo che quell'ambiente era stato la causa del disastro della nostra vita, perché quando ero incinta, per caparbietà, non avevano voluto spostarmi dalle sostanze tossiche che ritenevo dannose per il feto, e che anche la Medicina del Lavoro ritenne.

Non voglio che la vita che Dio ci ha donato finisca così.

Perché la vita è così diversa per le diverse persone? Perché siamo così diversi davanti a Dio? Lui doveva sapere che ero troppo fragile per sopportare un dolore così grande.

Ora deve aiutarmi, aiutarmi ad aiutare Vera, senza dover prendere le pastiglie che prendo per l'agitazione e il panico che sento dentro di me.

Ernesto aiutami ... aiutiamoci almeno noi ... Ieri al telefono abbiamo fatto piangere la nostra bambina. Tutto mi colpevolizza, il fatto stesso di averla messa al mondo per vederla soffrire così. Le avevo prospettato una vita migliore: bella, piena di piccole felicità e progetti. Una vita piena d'illusioni.

TELEFONACI PRESTO

Cinzia

Ti ricordi quando eravamo ragazzini e giravamo per la campagna con lo Scarabeo? Sono stati gli unici momenti di felicità nelle nostre vite travagliate, prima della nascita della nostra bambina.

Eravamo giovani e sani, non ce ne rendevamo neppure conto.

Vorrei ritrovare un contatto vero con la natura, poter stare sotto gli alberi, correre sui prati, fare i nostri picnic con la nostra bambina finalmente guarita e felice.

Vorrei che IL GIORNO sorgesse anche per noi, sulla nostra vita semplice diventata ora così grande, nei suoi obiettivi e nelle sue consapevolezze.

Vorrei poter accompagnare a scuola Vera e vederla tornare a casa felice.

Solo questo, amore mio, solo questo, non chiedo altro.

*Dolcissima Fata,
la distanza e la tua permanenza nella "camera blindata"
mi obbligano ad usare il vecchio sistema della "nuvola-fax" per comunicare con te, ...
acccccidenti, che noia, abituata a trasmetterti i messaggi con il pensiero,
mi sembra di tornare indietro di secoli
" I fax di Marica"*

Cara Fata Guendalina,

grande amica, grande fata. Ti ringrazio per i fax che ogni notte spedisce a Vera direttamente qui al Centro Trapianti. Le infermiere li portano appena arrivano.

So quanto ti può costare con tutti gli impegni che hai, ma sono convinta che lo fai con amore, e si vede. Vera li attende sempre con ansia, come fossero i tuoi baci della buona notte.

Sono bellissimi e le storie che raccontano riescono a farla fantasticare più che mai. Mentre glieli leggo si addormenta contenta. Sognerà sicuramente il tuo viso, le vostre giornate a scuola di danza, i vostri viaggi fra le nuvole.

Si potrebbe scrivere un libro perché i testi sono molto belli. Non solo sei una bravissima insegnante di danza, ma potresti diventare un altrettanto brava scrittrice di libri per bambini ... Bambini come Vera, che hanno tanto bisogno di Amore.

Non preoccuparti se arrivano tardi, qui il giorno e la notte si confondono dietro le tende blu pesanti che coprono le finestre. Vera ed io ci addormentiamo tardissimo, forse che è già quasi mattina.

Questo perché è un continuo via vai d'infermiere che entrano ed escono dalla stanza, compresa la notte, per fare le mille cose che richiede questa cura: flebo, pressione, febbre, prelievi e altro che non ti descrivo per non farti soffrire.

Di giorno lasciamo passare il sole solo quando lo vogliamo e quando serve. Ad esempio quando Vera gioca coricata nel suo letto o disegna seduta sul tavolino-comodino che le sistemiamo davanti. Disegna fate, il coniglietto Nuvola che ha visto neonato da Alice, e che aspetta di portare a casa quando torneremo.

Ha disegnato la vostra "NUVOLA ESPLORATRICE" dove di notte è sicuramente addormentata e viaggia attraverso il cielo stellato. Su questa nuvola ha disegnato persino un lavello lava-bacchette magiche... E così ci addormentiamo immaginando di essere su quella nuvola. Come quando era più piccola e spensierata, e le leggevamo o inventavamo fiabe immaginando di addormentarci sulle foglie degli alti rami degli alberi, o sopra una zattera in mezzo al mare. Lo facciamo ancora, veramente ... perché da quando abbiamo scoperto la malattia Vera ha sempre dormito con noi nel lettone.

La malattia ha strappato Vera alla sua normale vita di bambina.

Da te a danza ha trovato quel suo mondo fantastico, che era già nella sua creatività e fantasia, ma che in questi anni ha coltivato sempre più sino a diventare una condizione interiore.

Adesso è una Fata "dentro" per poter cambiare il suo destino. Per poter sperare in un domani migliore. Per cancellare un passato reso ancor più duro da questa ricaduta. Sicuramente sarà anche per tutto questo, ma lei sarebbe così ... comunque fosse stata la sua vita, magari cambiando o arricchendo alcuni aspetti ... ma così ... così ...

Una fantastica fata bambina. Non trovi?

Inoltre sta preparando i disegni sulla danza che le hai chiesto. Ne ha già fatti diversi e a due di essi ha scritto a lato una poesia molto semplice e toccante.
Ti faremo vedere tutto quando torniamo.

BUONANOTTE.

Bacioni da Vera e Cinzia
Saluti a Mago Merlino

P. S: Cara Marica sono distrutta nel vedere Vera così, la chemio, quel maledetto catetere ... speriamo che questa volta guarisca altrimenti non so. Non so...tutte le bugie che le dico sarebbero troppo ingiuste. Tutte le promesse che so già di non mantenere ...
Spero di trovare a casa tutte le forze necessarie per andare avanti, perché Vera sia serena.
Sempre certa in un tuo grande aiuto.
Grazie di tutto.

CAPITOLO 31

*Se ti tagliassero a pezzetti
il vento li raccoglierebbe
il regno dei ragni cucirebbe la pelle,
e la luna, la luna ... tesserebbe i capelli e il viso
e il polline di Dio, di Dio il sorriso ...*
F.De Andrè

31 maggio 1998

L'undici maggio siamo tornati a Torino per il secondo trapianto. L'entrata era prevista per le diciannove come la volta precedente, ma i medici ci hanno chiamato sul cellulare per avvisarci che c'erano dei problemi alle strumentazioni. Ci avrebbero richiamati il giorno successivo.

Mi sono preoccupata subito pensando che invece ci fossero dei problemi riguardanti il decorso clinico della malattia che non permettevano di continuare il ciclo. Con un trapianto solo avevo letto qual'era la percentuale di sopravvivenza, e mi ero dovuta convincere che il secondo trapianto si dovesse fare per forza.

Ci hanno richiamato invece solo dopo alcune ore, comunicandoci che potevamo entrare la sera del giorno successivo. Un giorno in più di libertà, abbiamo pensato tutti. C'era con noi anche la nonna. Abbiamo programmato la giornata in giro per la città a fare shopping.

La sera del giorno dopo siamo entrate in Ospedale e conoscevamo già, Vera ed io, cosa ci aspettasse, quale fosse il rituale per entrare in quel reparto. Spogliarsi completamente, i vestiti dentro un sacco, la doccia con il disinfettante. Vera ha cantato a squarciagola sotto l'acqua per tutto il tempo per esorcizzare ciò che l'aspettava. Mi sono asciugata per prima e ho indossato gli indumenti dell'ospedale, compresa la cuffia per i capelli. Ho asciugato Vera, sempre più magra, senza un capello, senza ciglia e sopracciglia. Le rimane "solo" un grande sorriso che quella sera mi ha rivolto anche con gli occhi. Io l'ho ricambiato, anche se avrei voluto solo piangere e urlare.

L'ho vestita sapendo che appena entrate avrebbero dovuto farle la medicazione al catetere, perché le garze erano bagnate nonostante il cerotto impermeabile che le avevo applicato. Questa medicazione è sempre una grande sofferenza, la ferita non si rimargina mai.

Ci siamo avviate verso la stanza che questa volta era in fondo al corridoio, sarebbe stato per venti giorni lo stesso luogo di sofferenza e di speranza della prima.

La spersonalizzazione era avvenuta di nuovo e mi sembrava di stare entrando in un lager, come la prima volta. In effetti, questa sensazione è giusta visto che entravamo in isolamento (vedi i sinonimi della parola). Intravidi di nuovo dalla piccola finestra del portone che ci divideva dal corridoio, Ernesto e mia mamma che ci salutavano.

Mi venne il solito impulso di piangere, ma lo rimandai giù, in fondo al cuore.

Non riesco a parlare di quei giorni, fa troppo male ed è una questione di sopravvivenza.

Posso dire solo che l'infusione di cellule staminali, dopo la chemio ad alte dosi che ha ridotto il fisico di Vera peggio della volta scorsa, è stata molto meno traumatica, perché la dottoressa di turno ha adottato un altro metodo ed è stata un po' più umana.

L'infusione le è stata fatta molto lentamente attraverso il catetere. Le sono state infuse inoltre soluzioni di antistaminici e cortisonici, per cui Vera era quasi sempre addormentata o appisolata. L'alimentazione è avvenuta sempre per via parenterale, cioè tramite un tubicino collegato al CVC. Si tratta di una soluzione semiliquida che va direttamente nel sangue e contiene gli elementi indispensabili per l'organismo, così com'è per l'alimentazione normale (o quasi ...). Il mio stato d'animo nell'affrontare questi venti giorni è stato peggiore rispetto al precedente. Vera è stata molto male ed io ero preoccupata. Ho ripreso tra le mani il libro che avevo trovato nella piccola biblioteca, l'ho tenuto per assicurarmi che ciò che avevo letto fosse vero. Era vero. L'ultimo giorno mentre preparavo la roba per uscire da quell'inferno, ho avuto ancora forte l'impulso di portarlo a casa, ma non l'ho fatto. *Questo è stato il mio più grande errore.*

Durante questi venti giorni ho incontrato genitori e piccoli pazienti che avevo conosciuto a Bologna. Un ragazzino insieme al papà, perché la mamma non ce la faceva a sopportare tutta quella sofferenza, e una ragazzina con i suoi anziani genitori. Con loro non ho potuto sfogarmi perché sperano tantissimo in questa cura, ed io non posso intromettermi nei loro sentimenti di speranza nella guarigione dei loro figli. La ragazzina è venuta a salutare Vera. Il ragazzino, ogni tanto, lo sentivamo piangere nella sua stanza. Non sono più andata a pranzare e cenare insieme agli altri genitori. Le infermiere hanno fatto finta di non vedermi, mentre mangiavo qualcosa dietro l'anta dell'armadio a muro della stanza. Era tutta roba sigillata che mi portava Ernesto da fuori: mozzarella, tonno in scatola, grissini. C'era una mamma che accompagnava suo figlio ventenne. Si trovava nella stanza accanto e stava facendo un trapianto di midollo per curare un linfoma che gli era venuto, dopo dieci anni, da un tumore alla testa dal quale si era salvato quand'era bambino. Il ragazzo si lamentava e piangeva continuamente, giorno e notte. I suoi lamenti erano strazianti. Vera faceva finta di non sentirli perché non mi chiedeva mai nulla. La mamma sembrava inebetita dal dolore. Se la prendeva persino con me. Secondo lei prendevo i bocconi migliori del cibo quando mangiavamo insieme, rubavo il latte che metteva nel frigo della piccola cucinetta a nostra disposizione. Se la prendeva perché non facevo la comunione insieme con il cappellano dell'ospedale, Io bevevo solo una caffettiera intera di caffè la mattina, che mi faceva restare in forze per tutta la giornata. La Comunione l'avrei fatta insieme a Vera una volta uscite da quell'inferno.

Il 24 maggio è stato il giorno del compleanno di Vera, passato da sola con me in quella stanza. Nove anni. Le infermiere mi hanno permesso di andare in cucina a prepararle una torta con ingredienti senza glutine, adatti per l'intestino distrutto dalla forte chemio. Sono arrivate le telefonate di Anna, Marica, Vanna, nonna e papà. Il fax di Alice e Davide e quello di Auguri dai suoi compagni di classe. Ha telefonato la sua maestra di Inglese e lo aveva fatto anche il mese prima, direttamente all'appartamento, riuscendo a far parlare Vera con i suoi compagni di scuola. Sono stati gesti molto belli che hanno rasserenato Vera più di qualsiasi altra cosa o giocattolo. Proprio quella mattina sono entrate due nuove bambine entrambe per iniziare il trapianto di midollo. Vera ha sentito le loro vocine e i loro passi nel corridoio, erano vicine alla stanza. Sono andata ad aprire leggermente la porta per fare in modo che si potessero almeno vedere e salutare, e così è stato.

Un'ombra di serenità e gioia ha attraversato il viso di Vera, perché sapeva che avrebbe offerto anche a loro la torta e così facendo avrebbero partecipato alla sua festa, pur essendo ognuna rinchiusa nella propria stanza. Non si sarebbe sentita sola.

Nel primo pomeriggio, quando la torta fu pronta, ne ho portata una fetta alle bambine e ai loro genitori che hanno accettato volentieri. La bambina della stanza accanto le ha mandato un bigliettino con un suo disegno e con scritto che la torta era buonissima.

Le mandava tanti auguri di Buon Compleanno!

Un sorriso è passato per le guance di Vera, ricamando le due fossette che ha ai lati delle labbra. "... di Dio era quel sorriso!"

Mi è venuto questo pensiero ricordando una canzone bellissima di de André: "Se ti facessero a pezzetti". Infatti, a pezzetti era stata fatta Vera in quei giorni crudeli.

Ora non importava più se la torta non poteva neppure mangiarla per via delle piaghe in bocca e in gola. Non importava se non poteva quasi parlare. Neppure degli innumerevoli e disgustosi sciacqui che doveva fare ogni sera per avere un po' di sollievo.

Non importava più di tutta quella sofferenza, perché aveva condiviso la sua felicità con altre bambine come lei. Altri Angeli come lei avevano condiviso quel suo giorno speciale.

Ha sopportato tutto, eseguito tutto ciò che le veniva proposto per guarire. Come un soldato al fronte eseguiva gli ordini andando incontro alla morte che i suoi carnefici sapevano dietro l'angolo. Poche volte ha ceduto, quasi mai si è lasciata andare, si è ribellata. Aveva FIDUCIA nell'uomo, nella donna, nel medico, nella mamma, nel papà, che la stavano curando.

Il 31 maggio, stamattina, finalmente siamo uscite. Vera era felice e appena varcata la soglia del portone del Centro Trapianti, è corsa incontro al suo papà che era lì pronto ad aspettarci. Gli è andata incontro saltellando e con le braccia aperte. Con un sorriso ha detto:

-< Finalmente è tutto finito. Vedi, papà, com'è bello quando si finisce dopo tanto tribolare?>-.</p>
</div>
<div data-bbox="90 524 627 542" data-label="Text">
<p>Il papà l'ha sollevata radioso fra le braccia e l'ha riempita di baci.</p>
</div>
<div data-bbox="481 939 516 955" data-label="Page-Footer">
<p>184</p>
</div>

CAPITOLO 32

30 giugno 1998

Ancora una settimana passata nel “nostro” appartamento di Torino, l’ultima.

Siamo tornati a casa il 7 giugno sapendo di aver già due appuntamenti fissati per il diciotto e il trenta. Ogni mattina andavamo al day-hospital per controllare i valori del sangue finché sono ritornati normali. I pomeriggi li passavamo in giro per la città.

Vera doveva portare la mascherina antibatterica e la metteva senza problemi.

Per lei l’importante era uscire, camminare, divertirsi, vivere.

Le abbiamo comprato un bel vestitino estivo in un negozio del Commercio Equo-Solidale. E’ a fiori azzurri con balze all’orlo e al giro-manica. Lo porta volentieri con le scarpine di vernice nere, che si è comprata due mesi fa, e che ogni sera pulisce fino a farle brillare. Le guarda, le accarezza e le ripone sotto il suo lettino. Ama le cose belle ed è una bambina molto femminile.

Al ritorno l’ho accompagnata a Scuola per salutare i suoi compagni e compagne di classe.

Ha voluto portare con sé i compiti da consegnare ai maestri e il fumetto che ha realizzato in questi lunghi mesi. La maestra l’ha guardato e letto insieme a tutti i bambini che si sono raggruppati attorno a lei per dimostrarle il loro affetto.

La maestra le ha chiesto se poteva andare alla recita del teatrino della scuola che, insieme ai suoi compagni, aveva ideato durante il primo quadrimestre. Vera ha annuito subito entusiasta. E’ l’unico fatto che la lega al filo spezzato del suo anno scolastico, interrotto di nuovo bruscamente quattro mesi fa.

Mi sono preoccupata per la sua immunodepressione per le raccomandazioni continue dei medici di farle indossare sempre e ovunque la mascherina antibatterica. Vera non si è persa d’animo in dubbi e paure. Tornata a casa è andata in camera sua e da uno dei suoi scatoloni “fabbriconi” ha tirato fuori dei pezzi di tela e di tulle. E’ tornata in cucina dicendo:

-<Ecco mamma, risolto il problema. ... aggiungo un velo colore del cielo ... un po’ di tulle ... una pinzatrice ... e il gioco è fatto! Così sarò anche più misteriosa ...>-

-<Sei proprio una fata!...>. Le ho risposto abbracciandola forte.

Ha risolto tutto trasformando la mascherina bianca antisettica nella sua stessa maschera: Fata Coriandolo Azzurro, il personaggio che si è inventata il febbraio scorso e che sarà anche protagonista della recita di fine anno.

Quel giorno si è divertita molto perché è stata a Scuola insieme ai suoi amici. Perché recitare è un’altra delle sue passioni, qualcosa che sente naturalmente dentro, come la danza e il disegno.

Marica è venuta a vederla e le ha scattato diverse fotografie.

Dopo qualche giorno ha telefonato Anna, le ha chiesto se poteva venire a trovarla. Vera le ha risposto che preferiva essere lei, questa volta, a farlo così che finalmente avrebbe visto la sua casa, la sua cameretta. Si è voluta mettere la parrucca e dovuta mettere la mascherina.

L’ho accompagnata ma non l’ho lasciata sola poiché la mamma di Anna si è dovuta assentare.

Siamo rimaste il tempo necessario perché le bambine si potessero vedere e scambiare i saluti.

Il papà di Anna mi ha detto che trovava molto bene la bambina. Forse non si è accorto che indossava la parrucca ... non so. Nel tornare a casa ho visto Vera insoddisfatta, avrebbe preferito fermarsi un po' di più e senza di me, per giocare con Anna nella sua cameretta, ma così non è stato. Si è accontentata come sempre e da quel giorno Anna l'avrebbe sentita qualche volta solo al telefono.

*(...) So che con te ero un po' impacciata a parlarti e per questo mi scuso ...
Bambina con un cuore grande ... sempre pronta a sorridere ...
Comunicavi la tua voglia di vivere ad ogni persona,
lottavi contro la malattia senza mai abbatterti ...
Tu mi hai fatto capire che cos'è la gioia
e mi hai insegnato ad affrontare i problemi con più forza (...).
A Carnevale eri vestita da Fata ed io ti dissi: "Che bei capelli!"-
E tu, sorridendo, mi rispondesti: - "Ma non sono i miei ..." -
e ridendo lanciasti dei coriandoli.
Io ti invitai a giocare con noi e tu, quasi sorpresa, replicasti:
- "Posso?" -
Oh, Piccola Vera! Perché mi rispondesti così? Tu eri come noi ...
Non dovevi sentirti esclusa soltanto perché non potevi frequentare la scuola
che ti piaceva così tanto! Mentre noi a volte ... se solo pensassimo a te:
per te solo un giorno di scuola era un dono immenso.
Nei tuoi disegni esprimevi gioia e dolore.
Se fosti rimasta con noi avresti saputo apprezzare la vita
evidenziando ogni suo aspetto con un bellissimo disegno.*
Francesca

Siamo dovuti ritornare a Torino dopo soli dieci giorni, il 18 giugno, ed è stata una mattina molto pesante. Oltre al prelievo di sangue, che come il solito non riuscivano a farle dal grosso catetere sul petto, le hanno fatto anche un prelievo di midollo osseo.

Le sono sempre vicina e gli sguardi fra noi di paura, di dolore e a volte di terrore li condividiamo per cercare di renderli meno pesanti e assurdi. Le hanno fatto anche la TAC al torace, ci hanno detto che andava tutto bene e questo era l'importante.

Usciti finalmente dall'ospedale, siamo andati al Parco del Valentino vicino al fiume Po. Sappiamo quanto piaccia a Vera quel posto, quell'ambiente un poco "artificiale" ma bello, con un piccolo torrente che scorre tra piante, arbusti e cespugli di fiori ben tenuti. Abbiamo fatto un pic-nic con i panini portati da casa, seduti sulle panchine vicino a un bell'albero come dei normali turisti in vacanza, e questo era quello che tutti noi avremmo voluto. C'era anche la nonna.

In fondo al parco, sotto un basso acero giapponese dalle foglie rosse, Vera si è seduta ed è stata per almeno mezz'ora a fantasticare guardando l'acqua che le scorreva vicina e tanti fiori profumati attorno. Siamo andati poi a visitare il piccolo borgo medievale lungo il fiume. Vera si è voluta comprare alcuni oggetti nei negozi degli artigiani. Un bel braccialetto con raffigurati il sole e la luna, una spilla a forma di colibrì dalle piume cangianti, una piccola clessidra d'ottone da mettere nella sua cameretta.

Durante il ritorno verso la macchina c'è capitato di passare vicino a una grande fontana che non avevamo mai visto prima. Intorno ad essa ci sono dodici statue molto grandi, che rappresentano i dodici mesi dell'anno, che spruzzano una gran quantità d'acqua.

La sensazione di freschezza e di energia che trasmettevano entusiasmava Vera che gridava di gioia. Ha voluto andare a vedere da vicino ogni singola statua.

Sappiamo quanto Vera ami le fontane e per questo le disegna spesso. Quella poteva essere un modello esaltante.

Le abbiamo promesso che presto saremmo andati tutti insieme a vedere Roma, che è piena di piazze con fontane meravigliose, ed anche una cittadina vicina, Tivoli, dove ero stata da ragazzina e dove ce ne sono a bizzeffe.

Qualche giorno dopo essere tornate a casa, Vera è andata finalmente a prendere Nuvola insieme al papà, la coniglietta tanto desiderata e tanto disegnata durante i lunghi mesi a Torino. L'aveva vista appena nata, i primi giorni di maggio, e l'aveva scelta a casa di Alice che gliel'avrebbe tenuta sino al suo ritorno. Adesso aveva quasi due mesi e non era piccolissima ... Tornata a casa con la coniglietta in braccio l'abbiamo vista un po' triste e le abbiamo chiesto cosa avesse. Lei ci ha confessato che era stata indecisa se portare a casa Nuvola o un altro coniglietto più piccolo, nato il mese dopo da Carotina e Pepe, i conigli di Alice. Ma poi si è detta che non avrebbe mai abbandonato Nuvola perché l'amava già da un po' di tempo, e l'aveva desiderata tanto ...

In effetti è una bella e buona coniglietta come ce ne sono poche (ha detto un giorno il veterinario), con un lungo pelo bianco-beige tutto sfumato proprio come una nuvola.

Abbiamo detto a Vera di non preoccuparsi perché presto anche la sua Nuvola avrebbe potuto fare i cuccioli. L'abbiamo messa nella grossa gabbia che avevamo comprato e preparato con tutti gli accessori: il fieno, il mangime, le verdure fresche, l'abbeveratoio.

Vera è riuscita ad addomesticarla come un gatto, anzi meglio, tanto che spesso ce la ritroviamo fuori dalla gabbia che rosicchia qua e là la gamba di un mobile o un filo elettrico ... solo quando è sicura di non essere vista!... Va bene, pazienza!... Non pensavo che i conigli fossero creature così sensibili e intelligenti.

Vera sembra non preoccuparsi che l'acquario, dato ad Alice perché lo guardasse quando siamo partiti la prima volta per Torino, sia ancora a casa sua. Lo lasceremo da lei, visto che hanno molto posto, fintanto che le cose andranno meglio.

Siamo ritornati oggi ancora a Torino. Stamattina, infatti, prelievi e pianti ...

C'era il medico "puzza", quello del primo trapianto di cellule staminali, che non riusciva nemmeno a guardarci negli occhi mentre parlava. Che occhi diversi dai suoi dobbiamo avere ...!! Vera invece era sorridente e forse non si ricordava più cos'era accaduto con lui. Ha prescritto a Vera un antibiotico e un antivirale in una dose che a me sembra sinceramente troppo elevata. In ospedale mi sono fatta dare una valigetta di prodotti per la medicazione al CVC, che devo sempre farle due volte la settimana.

Quando viaggiamo sembriamo una farmacia ambulante.

Da poche ore siamo tornati finalmente a casa. E' tardissimo e Vera si è appena addormentata. Ernesto sta guardando la televisione per distrarsi un po'. Io non ci riesco e sono uscita sul balcone che guarda sui tetti di Cremona illuminata.

Il Torrazzo spicca alto sopra tutto, come una sentinella medioevale che controlla la città. L'aria è fresca e le zanzare sono finalmente andate a dormire. Sono seduta vicino al tavolino, che usiamo a volte la mattina per fare colazione, ho acceso una candela e mi sono messa a scrivere.

Mi piace tutto ora della mia città, anche ciò che non va e che andrebbe cambiato.

Poco più di tre anni fa sono tornata, dopo nove anni da quando mi ero sposata e andata a vivere nel paese di mio marito dove avevamo comprato un piccolo appartamento.

Lo vendemmo ma con i soldi realizzati comprarne uno qui in città era stato impossibile. Decidemmo allora di venire in affitto in quest'appartamentino, all'ultimo piano di una piccola palazzina senza ascensore. Non mi piaceva per niente, ricordo ... e lo consideravo un passaggio perché era e sarà nostra intenzione comprare una casetta, forse in campagna, quando Vera sarà un po' più grandicella. Così erano e sono ancora i nostri progetti.

Dopo aver passato un anno a sistemare e a finire di arredare questa casa non sono riuscita ancora a goderla pienamente, a godere pienamente tutte le comodità che Vera ed io avevamo conquistato. Andare a scuola e a lavorare in bicicletta, avere mia mamma che abita a poca distanza, avere tutto a portata di mano, insomma. Condizione non indifferente quando si lavora e si hanno bambini piccoli.

Ma la felicità quando comprendi di averla finalmente fra le mani ti sfugge via.

Quando credi che finalmente vada tutto bene, le strade della vita cambiano e non sono più le tue. Quando sembra di aver raggiunto qualcosa, c'è un altro traguardo più avanti. Quando senti che sei felice di quel poco-tanto che hai e sei convinta e sicura di possederlo davvero, qualcosa rompe l'incantesimo. Non sai nemmeno in che modo e per quanto tempo, e soprattutto il perché.

Sono riuscita, nonostante tutto, ad amare ugualmente questa casa e ora devo già lasciarla.

Il Presidente di un'Associazione di Volontariato per il trasporto di persone disabili ci aveva fatto fare, due anni fa, la domanda perché ci assegnassero una casa del Comune.

In quest'appartamento al terzo piano senza ascensore, con una bambina operata a una gamba e su di una sedia a rotelle, era difficile pensare cosa ci avrebbe riservato il futuro. Inoltre l'affitto sarebbe aumentato, mentre gli stipendi si sarebbero ridotti almeno di due terzi dopo mesi di aspettativa e di malattia. Forse azzerati del tutto. Così è stato e quest'uomo lo sapeva, aiutandoci come meglio poteva.

Dopo due anni il futuro è sempre e ancora un'incognita e quindi dobbiamo cambiare casa. In luglio, fra dieci giorni, abbiamo il trasloco. Sinceramente mi pesa molto perché fa un caldo soffocante. Sono nel panico per come potrà andare, mi sento molto debole e soprattutto ho paura di perdere del tempo prezioso che toglierò inevitabilmente a Vera, che invece ne ha tanto bisogno.

CAPITOLO 33

“Perché quelli che devono morire non si salutano più”
“Tutti i bambini tranne uno” -Philippe Forest

5 luglio 1998

Ci aspetta un'estate caldissima e molto difficile. Non sappiamo dove andare in vacanza con Vera in queste condizioni, dove portarla perché si riprenda fisicamente e psicologicamente. Sappiamo che alcune persone che ci stanno aiutando andranno giustamente in ferie e Vera resterà ancora più sola. Avrebbe bisogno anche lei di andare via, al mare o meglio in montagna ... ma come?

Da chi? I parenti, eccetto mia mamma, sono completamente assenti. Abbiamo avuto aiuto da semplici conoscenti e da alcuni amici.

E' la nostra società che non ci prepara ad affrontare la malattia, il dolore. A consolare gli altri e ancor meno a sopportare le perdite.

Incontrando per strada vecchi amici, conoscenti ed anche parenti sappiamo che hanno paura, timore di non trovare le parole giuste, di non sapere come rapportarsi con noi, se non confortarci. E' da quando Vera si è ammalata di cancro che alcuni di loro, incontrandoci per strada, fanno finta di non vederci, alcuni cambiano persino marciapiede. Io li vedo da lontano, capisco che non ne hanno completamente colpa, anche se non mi comporterei come loro se la situazione fosse ribaltata.

Vera è preoccupata perché dice che dalla casa nuova non potrà più andare, da sola a piedi, a casa della nonna. Infatti ora la sua casa dista appena qualche decina di metri, e si raggiunge seguendo il marciapiede che gira intorno al nostro piccolo quartiere. L'abbiamo assicurata facendole vedere che il tragitto dalla casa nuova non è poi così distante. L'abbiamo fatto in bicicletta, un pomeriggio verso sera, lei seduta dietro sul seggiolino. Abbiamo raggiunto la nuova casa e siamo entrati.

Lei si è messa a correre e a gridare piena di entusiasmo per le stanze vuote. Sono stanze grandi, molto grandi rispetto alle nostre di adesso, e molto fresche perché è una casa antica ristrutturata. Ha scelto la sua cameretta, che in realtà è la camera più grande.

Una portafinestra si apre su di una loggia, dove si affacciano anche le finestre dei bagni. Sotto c'è un bel cortiletto chiuso alle macchine. Le è piaciuto molto.

Vera si è così resa conto che la distanza da dove abitiamo non è molta, e questo fatto l'ha rallegrata ... inoltre è più vicina al Centro Città, alla piazza del Duomo, dove c'è il Torrazzo.

Il giorno dopo, d'accordo con mia mamma, le ho detto che poteva andare da sola a casa sua. Lei è restata senza parole e non ha esitato un attimo a farsi vestire. Le ho messo una camicetta bianca con una vestina senza maniche a quadretti bianchi e blu, i sandaletti bianchi di vernice e la parrucca, che ha voluto mettere. Mi ha salutato ed è scesa per le scale. Dal balcone l'ho seguita sino a dove lo sguardo poteva arrivare, poi sono scesa e, sicura di non esser vista, ho controllato che arrivasse a casa della nonna che ha fatto altrettanto. Mia mamma ha detto che era felice come non mai, piena di vita.

E' stata la prima e l'ultima, quella volta, per Vera.

Questo mese siamo andati spesso alla fiera di San Pietro, che a Cremona è stabile per un mese. Siamo andati quasi sempre soli o insieme a mia mamma. Sempre di sera, perché durante il giorno faceva troppo caldo.

L'ultima volta Vera ha però deciso di telefonare a due suoi amichetti che non vedeva dall'estate precedente, quando stava guarendo ed era ancora forte la speranza. Aveva passato con loro le ultime giornate quasi - spensierate, nella loro casa fuori città, con il loro cane. Li ha invitati e ci siamo incontrati, dopo un anno, anche con i loro genitori

Verso mezzanotte abbiamo guardato insieme i fuochi d'artificio e Vera, che forse li vedeva per la prima volta, gridava pazza di gioia ... tutti quei botti ! Quell'esplosione di colori e luci nel cielo nero e stellato! Tutte quelle emozioni così forti erano troppo per lei, abituata al niente, alle tante rinunce, al dolore!

Alla mamma del suo amichetto, che le ha chiesto perché urlasse così, lei ha risposto:

-< Bisogna gridare forte per farsi sentire!>-

Proprio come non ho fatto mai abbastanza per te, amore mio ...

Non li rivedemmo più, e per Vera so bene quanto fu grande la delusione, come per tante altre cose del resto ...

In giugno, come tutti gli anni, la Scuola ha organizzato la festa di fine anno scolastico.

Per Vera non c'è mai stata una fine dell'anno scolastico e neppure la relativa festa.

Questa è la prima e ho deciso di portarla, anche se il papà non si sente di venire.

So bene che starò malissimo nel vedere tutti gli altri bambini divertirsi felici e spensierati. I loro genitori parlare del più e del meno delle cose banali della vita. Le persone evitarci volentieri, per la situazione pesante che rappresentiamo.

Nessuno mi ha telefonato per andare insieme, neppure io l'ho fatto perché Vera non si sentisse troppo sola, e ho sbagliato.

Queste cose si dovrebbero sempre organizzare e pensare prima, si dovrebbero avere delle spalle larghe e forti sulle quali potersi appoggiare.

Vera non ha tutti questi pensieri per la mente, lei vuole andare, incontrare le sue amiche, giocare un po' con loro. Cercare almeno di fare una vita un po' normale.

Si è voluta vestire con il giubbotto jeans, le panta-calze e la parrucca perché è ancora completamente senza capelli, ciglia e sopracciglia. Riguardo la mascherina antisettica ha detto: -<No! Questa sera no!>- E poi:- < Andiamo?!> -

Siamo arrivate nel giardino della Scuola che era già buio. Al di là di un'alta siepe c'era il punto centrale della festa con gli insegnanti, i genitori e i bambini che si scambiavano i convenevoli. Suonavano e cantavano. Vera voleva andare verso di loro, ma io l'ho fermata dicendole che c'era troppa confusione, che avrei guardato se riuscivo a scorgere qualche conoscente. Tutti erano impegnati a parlare fra loro e a sorridere, ed io non ero nello stato d'animo per farlo, non avevo la forza di buttarmi tra la gente. Vera invece sì.

Ad un certo punto si sono avvicinate, correndo verso di noi, due sue amiche che si sono fermate e l'hanno salutata. Lei ha ricambiato con un bel sorriso e con la manina alzata com'è solita fare. Le si sono illuminati gli occhi, ma le sue amiche sono subito corse via.

-< Vera vieni?> - Dovevano dirle ... -< Vera vai! >- Dovevo dire io! Dovevo essere io a unirla a loro, invece è rimasta sola con me.

Non so cosa provasse nel suo piccolo cuore già ferito a morte In quel preciso istante un suo amichetto più piccolo, con il quale l'estate precedente aveva fatto i compiti delle vacanze da Vanna, si è avvicinato. L'ho chiamato e insieme a lui c'era un compagno di classe di Vera. L'hanno salutata e lei ha ricambiato felice.

-<Vera, vieni?>- Questa volta hanno detto i due ragazzini. Le hanno indicato che stavano correndo intorno all'edificio della Scuola, sin dietro ad essa, dove c'è un viottolo semibuio. Lei ha cercato la mia approvazione ed io le ho detto di andare perché l'avrei comunque controllata due passi indietro. All'inizio era un po' esitante, ma poi si è messa a correre insieme ai suoi amici che le hanno fatto fare due o tre volte il giro.

Sorrideva e rideva felice, le è bastato così poco per dimenticare ogni dolore!

Mi ha guardato di nuovo ed io, presa dal mio egoismo, le ho detto che era meglio andare, che c'era troppa gente e che Anna e Alice forse non sarebbero neppure venute. (Ho saputo l'indomani che arrivarono più tardi.) Stavo sempre male e le raccontavo troppe bugie perché a volte, come ho già detto, ero io che non sopportavo queste situazioni.

Lei ha corso ancora un po' intorno al giardino della Scuola, dalla parte dove non c'era nessuno. Poi ha detto convinta: - < Andiamo, mamma !>- Siamo ritornate a casa ed io mi sono sentita subito in colpa per il mio agire. Il mio dolore aveva troppe volte il sopravvento. Era come se volessi proteggermi e proteggerla da sguardi indiscreti, curiosità invadenti, false cerimonie. Vera invece desiderava solo vivere.

Avrei voluto non si fosse mai ammalata e riammalata, che fosse felice come tutti i bambini che vedevo e che avevano frequentato la Scuola, quella Scuola che lei tanto ama e desidera e che avrebbe voluto qualche volta riuscire a terminare ...

Quella Scuola che neanche in quarta avrebbe potuto iniziare, perché i medici ci avevano già comunicato che dovevano passare almeno sei mesi prima di poter pensare di portarla senza un serio rischio per la sua salute. Non le avevamo ancora dato questa notizia, perché aveva già sofferto troppo in quei mesi. Abbiamo deciso di rimandare questo momento. In fondo per noi l'importante è che vada tutto bene riguardo la sua salute.

31 luglio 1998

Questo mese il caldo è stato insopportabile. Un'estate così calda era da tanto tempo che non si sentiva. Non abbiamo trovato nessun posto di villeggiatura, soprattutto in montagna, dove poter andare con Vera. Nelle sue condizioni avremmo dovuto trovare una casa privata, con tutte le comodità per poterle fare le medicazioni e darle tutti i farmaci che servono.

Abbiamo chiesto al Sacerdote della nostra Parrocchia se ci fosse stata la possibilità di andare nella loro casa canonica in montagna o in qualche altra, ma purtroppo non è riuscito a trovare nessun posto. Le loro canoniche vanno bene solo per anziani autosufficienti, bambini sani, scout e famiglie senza problemi.

Ci siamo dovuti organizzare a casa per far passare a Vera questi giorni il meglio possibile. Ernesto nel tardo pomeriggio la porta a fare qualche giro in bicicletta e spesso da Alice.

Intanto io sto in casa a preparare gli scatoloni per l'imminente trasloco.

Al CRAL in piscina non possiamo portarla per via del catetere e del suo "pacchetto" di garze. Così Vera disegna e disegna. E' spesso sola e questa risorsa è diventata per lei di vitale importanza.

La mattina viene come sempre Vanna, eccetto il periodo quando andrà in vacanza da sua sorella. Con lei, e da sola, Vera inventa storie di fate, brevi racconti. Ha iniziato un libretto con le avventure di Nuvola che illustra con suoi disegni e le sue fotografie scattate alla coniglietta. Alcune le ho dovute fare io, perché vuole farsi riprendere insieme.

Inoltre sul suo diario continua una sceneggiatura, che illustra con disegni e fotografie che poi ritocca con biro colorate. L'ha iniziata l'anno scorso e parla di fate.

E poi gioca, gioca. Con tutti suoi giocattoli e le bambole, con quella sua fantasia intatta, incontaminata e sempre nuova. La mattina, a volte, l'accompagno in quel grande magazzino di giocattoli. Quando me lo chiede non vuole farsi sentire dal papà ...

E' sola, molto sola, e allora anche la nonna diventa una compagna ideale per giocare alle "sarte" o alle "amiche".

Un giorno da una sua amica aveva con sé il rimmel per i tatuaggi. Li disegna su se stessa e sugli altri e le riescono molto bene. Ha disegnato sul torace del fratello della bambina un cervo meraviglioso, tanto che non voleva più farselo togliere neanche sotto la doccia.

La mamma sembrava un po' seccata, non so se per il bel disegno, o perché il bambino si sarebbe dovuto lavare subito. Vera non si poteva spogliare per via del CVC al petto, e non le restava che quel divertimento.

Un pomeriggio è andata con il papà a casa di un'altra amica dalla quale è tornata triste. Ernesto mi ha spiegato che, quel pomeriggio, c'era un'altra bambina e insieme giocavano a bagnarsi con l'acqua del giardino. Vera, non potendo spogliarsi, non aveva partecipato al gioco. Sapevamo quanto amasse spruzzarsi e bagnarsi con l'acqua perché lo facevamo spesso d'estate, nel cortile della casa di campagna dove abitavamo quando era piccola. Forse Vera si era ricordata di quel tempo felice e spensierato. Non osai chiederglielo.

Un giorno in cui era particolarmente triste ho provato a chiederle se dovevo chiamare un'altra amichetta, verso la quale provava una speciale simpatia. Lei mi ha guardato seriamente e mi ha detto: -< No...mamma. Grazie>-

Senza lamenti, giudizi, senza dare spiegazioni, in modo deciso, quasi meditato. Non le ho chiesto nulla, non volevo sapere il perché di questo suo diniego, se non aveva voluto dirlo di sua spontanea volontà.

Sapevo che il suo cuore, ferito da questi due anni di rinunce, aveva acquistato la capacità di salvaguardare la propria dignità, il senso di rispetto verso se stessa. Non era orgoglio, oh no! ... Lei non è capace di provare questo sentimento. Era solo esperienza di vita! Purtroppo ...

Ricordo che un anno- due anni fa all'inizio del calvario, mi chiedeva spesso di telefonare a qualche sua amichetta per potersi vedere. Verso le mie numerose titubanze al riguardo, Vera rispondeva che non bisognava sempre aspettare che fossero gli altri a chiamare ... come facevo io, che speravo lo facessero anche solo per chiedere come stava.

Ora invece non me lo chiede più. Non chiede più la compagnia di nessuno, se non sono gli altri a volere la sua.

Un altro giorno è tornata piangendo perché la sua amica le aveva detto che forse Nuvola poteva essere in realtà un maschio, poiché il sesso nei conigli si definisce meglio con il passare del tempo. Era disperata per questa notizia. Ho telefonato subito al papà della bambina che l'ha tranquillizzata dicendole che era una falsa notizia, perché Nuvola è di sicuro una femmina e quindi potrà avere dei coniglietti, se accoppiata a un maschio.

E' arrivato presto il giorno del trasloco. Si sono proposti dei signori della Parrocchia, i quali hanno asserito che sarebbero stati in grado senza farci spendere soldi. Noi abbiamo replicato di non preoccuparsi perché potevamo chiamare un'impresa a basso costo. Loro hanno insistito parecchio. Vogliono farci del bene e questo fatto è molto ammirabile. Abbiamo accettato, ma è stato un vero cataclisma. Ma a cataclismi ben peggiori siamo abituati! Hanno fatto grossi danni ai mobili e il trasloco è durato una settimana, ma che importa? L'importante per noi è il bene e la salute di Vera, nient'altro.

Abbiamo sopportato tutto, e cercato di ricambiare il loro impegno regalando alcune cose che non servivano più, o ritenevamo superflue: alcuni vestitini di Vera, alcune sue scarpine e pantofole, due copri divano che avevo comprato anni prima e che non avevamo mai goduto.

Durante quei giorni Vera è restata a casa della nonna e nel pomeriggio è venuta ad aiutarci ad aprire gli scatoloni dei suoi giocattoli. La casa nuova è più grande, e soprattutto molto fresca. E' un appartamento ristrutturato in un vecchio edificio del Centro Città. Quando eravamo andati a vederlo la prima volta insieme, a Vera era piaciuto subito, ed è per questo che abbiamo deciso comunque di andarci, anche se non abbiamo le forze e la voglia di cambiare casa. Se non fosse stato per lei, per il suo entusiasmo, non avremmo accettato e non saremmo mai riusciti a farcela.

Vera invece si entusiasma per tutto, anche per il cortile chiuso, dove si può giocare tranquillamente perché non entrano macchine.

Insieme a Vera tutto è diverso perché tutto, TUTTO con lei e per lei diventa bello, luminoso, magico. Una lampadina appesa a un filo che scende dal soffitto come lampadario, diventa una "stellina" del cielo. L'armadio con le ante ridotte a una gruviera, piene di buchi riempiti con dello stucco dai signori del trasloco, diventa terreno fertile per inventare decorazioni che, dice, dipingerà presto per abbellirlo. Ha voluto decorare la porta del suo bagno personale con decalcomanie di fiori, e all'interno con oggetti che abbiamo comprato a Torino in previsione di questo evento.

L'appartamento lo abbiamo potuto scegliere poiché tutti gli altri erano ancora vuoti. La nostra decisione è caduta su questo, anche se troppo grande per noi, ma l'unico al primo piano ad avere la stanza per Vera, l'unico con la vasca da bagno che a lei piace molto. Vera ha scelto la sua stanza da letto, la più grande, che guarda verso il cortile ed ha una portafinestra che esce sul loggiato.

Dall'entusiasmo che dimostra in questa casa, capiamo che per lei rappresenta una nuova vita. La casa del cambiamento, della speranza e della guarigione.

Siamo andati a prendere una piccola libreria sulla quale disporre meglio i suoi innumerevoli libri, una scrivania sulla quale presto metteremo un computer.

Proprio il giorno fissato per portare a casa questi mobili hanno telefonato i genitori di Alice, chiedendoci se potevamo andare insieme con loro in Val Camonica a vedere le incisioni rupestri. Anche la loro figlia, come Vera, si era persa la gita scolastica di fine anno per colpa di un'influenza. Questo invito ci ha fatto molto piacere, ma faceva troppo caldo e avevamo paura che il viaggio in macchina, in un solo giorno, fosse troppo pesante per Vera. Abbiamo risposto a malincuore di no, anche se penso sarebbe stato meglio accettare.

Non bisogna mai rifiutare un'occasione. Alla vita non bisogna mai dire di no!

Prima di andare definitivamente ad abitare nella nuova casa siamo restati qualche giorno dalla nonna. Io ero distrutta fisicamente e non ancora pronta ad organizzarmi nel nuovo ambiente. Soprattutto per quel che riguardava le medicazioni, e il trasporto della farmacia ambulante che avevo lasciato per ultima. Inoltre la cucina era abbastanza disastrosa, perché i mobili non erano stati ancora del tutto sistemati. Non era venuto nessuno ad aiutarci e, all'infuori del trasloco dei mobili e degli oggetti, per il resto ho dovuto fare tutto da sola. L'unica nota positiva era stata che prima di entrare nell'appartamento le pulizie le aveva fatte un'impresa cooperativa che non ha voluto nemmeno essere pagata. Ringrazio tutti per questi gesti così belli.

Il caldo e il periodo in cui eravamo non era certo l'ideale per un trasloco. Parecchie persone, che forse avrebbero potuto aiutarci, erano in ferie.

Un giorno ero in sala sommersa da scatoloni semi-aperti con tutta la roba riversata sul pavimento. Suona il citofono ed entra una signora dell' Oratorio. Pensavo fosse venuta ad aiutarmi, invece mi ha chiesto indietro alcuni libri del suo bambino che mi aveva prestato il mese prima. Forse pensava che con il trambusto del trasloco non glieli avrei più restituiti. I libri erano parecchio sporchi e maltenuti, non certo come li teneva Vera. Ricordo che prima di darglieli in mano li avevo puliti per bene, pensando sempre che avrebbe potuto prendere qualche infezione. L'argomento che trattano non è nuovo per Vera perché ne ha già altri simili. Sono andata di corsa a prenderli e glieli ho restituiti ringraziandola molto. Lei ha ricambiato ed è corsa via subito perché, ha detto, aveva un appuntamento. Da allora non l'ho più vista e come lei, che era solo una conoscente, tante altre persone "amiche".

Una sera Ernesto mi ha annunciato che sarebbe andato a dormire definitivamente nella nuova casa. La mattina dopo mi ha detto che è molto più fresca rispetto all'altra e a quella di mia mamma. Io non mi decidevo. Forse pensavo a tutti gli scatoloni pieni di ricordi che non volevo aprire. Forse pensavo anche al futuro in quella casa, come sarebbe stato? Sarebbe cambiato davvero qualcosa? La mattina dopo Vera, sentendo questa mia stanchezza, ha voluto scuotermi. Piangendo piuttosto nervosamente mi ha detto:

- < Mamma, voglio che la nostra vita torni a essere normale. Andiamo anche noi con il papà ... insieme ...>.-

Sapeva che solo le sue dolci parole potevano toccarmi il cuore e farmi superare tutte le paure. Anche lei aveva bisogno di un nido tranquillo, dove potersi riposare e riparare dai colpi che la vita le infieriva. Aveva bisogno di un punto di riferimento riservato e quieto, dal quale poter iniziare di nuovo a sperare. Che cosa risponderle distogliendo gli occhi dal suo sguardo? Che avevo paura, paura di non fare mai più una vita normale?

Urlarle -< Caro Amore mio, cara bambina adorata, tu, noi, non faremo più...mai più una vita normale! Non credo che la cura sia servita a guarirti ...>.-

Il dolore squarciava il mio petto e voleva gridarle tutto il mio Amore, il rimpianto dei giorni felici passati insieme che forse non sarebbero mai più ritornati....avrei voluto piangere con lei tutte le nostre lacrime e iniziare a dirle addio, a dirci il nostro addio, perché forse sarebbe stato imminente...ma come?

La ragione non permette queste confessioni a una bambina, anche se i suoi occhi tutti i giorni te le chiedono. La ragione non ammette che possa sparire, e dove? In quale grembo fiorito? In quale solitudine?... Non potevo gridare:

-<Tu forse Vera non vivrai!! NON vivrai!! Non vivrai neppure! E fra qualche anno, anzi prima, nessuno vorrà più ricordare la tua storia, il tuo dolore, le tue lacrime ... >.-

Dimenteranno in fretta la tua felicità, la tua bellezza, la tua tenerezza di bambina. Il tuo sguardo, lo scandalo del tuo sguardo luminoso, scomparso per sempre. Nessuno vorrà ricordare la tua storia, quello che ti è accaduto nelle corsie degli ospedali. Diranno o penseranno che è troppo "pesante", che non è possibile possa accadere.

Non vorranno sapere cosa hai visto e vissuto, quello che hai dato, subito e tutto ciò cui hai rinunciato ... non vorranno riconoscere nemmeno il tuo talento d'artista, o apprezzarlo quanto merita. Non vorranno ammettere sia stato vero.

" Ma no ... "- diranno- " era solo una bambina ... macché artista!... Era così perché era ammalata ... ". DimENTICANDO tutto il resto: la tua interiorità come persona, la tua essenza. Questa è la realtà, la verità... morirai mille volte, mille volte ancora.

Ho finito la medicazione che stavo facendole al maledetto CVC e preparato l'ultima valigia, quella inevitabile. Dopo qualche ora eravamo già nella nostra nuova casa, dove ho preparato il primo pranzo insieme.

Verso sera, quando il caldo è meno soffocante, e questa estate sta battendo tutti i record, portiamo Vera in giro in bicicletta. Pedaliamo arrivando sin fuori città, dove il verde della campagna riesce a dare una maggior sensazione di freschezza. Vera si diverte quando a volte incontriamo galline e pulcini lungo i sentieri sassosi dei campi vicini alle cascine. Naturalmente è seduta sul seggiolino dietro le nostre biciclette, e a turno decide se a portarla sarà quello del papà o della mamma. Dice che è comodo non pedalare, che sente l'aria sul viso e sulla testa, attraverso i foulard di leggero tulle trasparente e colorato che vuole sempre mettersi in testa. Per la parrucca fa troppo caldo.

I capelli non le sono ancora cresciuti, ha solo una leggera peluria che questa volta le dà un po' fastidio. Non ci fa mai pesare il fatto che alla sua età non ha ancora imparato ad andare in bicicletta, neppure il desiderio, e mai un cenno al suo fisico distrutto dalla chemio. E' magrissima, ma pur sempre bella per quella sua grazia particolare e per quel suo sorriso aperto. Quando ti guarda ti tocca il cuore, per i suoi occhi espressivi e per quella luce particolare che hanno e che non solo noi notiamo.

Quando torniamo a casa ormai tardi, non accendiamo le luci per paura che entrino le zanzare. Non abbiamo messo le zanzariere, le finestre sono enormi e costerebbe un capitale. Allora accendiamo una candela e andiamo in giro per le stanze come dei fantasmi incominciando dal bagno. A volte ci si diverte anche così ... con poco ...

Una sera l'ho portata in piazza del Duomo allo spettacolo di Marica. Aveva voluto indossare la parrucca, con una treccina rosa sistemata ai finti capelli con una forcina. Alcune bambine le hanno fatto i complimenti per quell'acconciatura non accorgendosi di nulla. Lei era radiosa. Siamo riuscite a sistemarci nelle prime file e Vera ha guardato silenziosa e attenta tutta la rappresentazione del balletto. Sono stati molto bravi e mi ha detto che le sono piaciuti anche i due ballerini maschi. Alla fine siamo andate a salutare Marica che l'ha presa con sé portandola nei camerini degli artisti. Dopo un bel po' di tempo è tornata, ha baciato e abbracciato Marica perché andrà in ferie. Siamo tornate a casa un po' tristi.

Un giorno ho detto a Vera: - <Quest'anno, amore mio, non possiamo andare al mare che ti piace così tanto ...>-. Lei ha risposto:

- <Non importa mamma, anche Heidi non ha il mare ed è felice lo stesso ...> -

La sua saggezza e la sua forza d'animo, la sua speranza nella guarigione, supera ogni nostra aspettativa e nei giorni migliori vince ogni avversità e tribolazione che incontra.

Vera riesce ad assaporare tutto quello che la vita le offre.

Si accontenta di niente: di un filo d'erba sotto i piedini nudi, di una piccola farfalla che le gira attorno, di un raggio di sole che entra nella stanza, di un gioco in compagnia con qualche sempre più rara amica o amico.

Le sue riflessioni, sempre più profonde, la sua freschezza e purezza di bambina, la sua allegra gioia di vivere, creano in lei un insieme affascinante per chiunque veramente le si accosti e la ami.

Un giorno mi ha detto, sorridendo, che non ho mantenuto le promesse fatte a Torino di organizzarle la festa di compleanno e la prima Comunione. Mi sono sentita morire perché ha ragione, più che ragione. Vera avrebbe diritto a molte attenzioni da parte nostra in questo senso, dopo tutto quello che ha sopportato e rinunciato, dopo la sua vita di nuovo spezzata.

Noi non siamo stati capaci e tutt'ora non lo siamo. Siamo troppo occupati a gestire il nostro di dolore per far fronte alle necessità primarie della sua vita, e non è una scusa perché di scuse non ce ne sono per noi.

Potrei dire che per le mie condizioni fisiche e psicologiche non riesco a darle più di tanto, che non ho le forze e avrei bisogno di molto più aiuto perché da sola non riuscirei mai. Da due anni e mezzo peso quarantacinque chili scarsi e sono alta un metro e settanta. Per queste mie condizioni e per le condizioni fisiche di Vera non mi sento di fare nessuna festa e aspetto momenti migliori continuando a rimandare. Ma Lei?

Quali sono le sue aspettative di vita? Quali le sue forze? Lei non ha i nostri problemi ...

A volte lamenta un leggero male alla schiena. Ernesto ha deciso di telefonare all'ortopedico che l'ha operata. Abbiamo immensamente bisogno di una parola rassicurante. E' vero che non l'abbiamo più sentito, a parte una volta che ci ha mandato i suoi saluti tramite i medici di Torino. E' vero che quando dovevamo decidere per il metodo di cura da seguire è stato molto freddo e distaccato, dandoci risposte evasive e nessun consiglio con il cuore in mano. Ma ci sentiamo soli e abbiamo un assoluto bisogno di una parola, di un appoggio. Lui era stato l'unico a darceli quando la bambina era da operare. Erano ormai passati due anni da quei giorni, forse non si ricorda più di noi, ma di Vera certamente sì.

E' stata una grande delusione, perché al telefono la moglie ci ha detto che è sempre molto impegnato e di non chiamarlo più. Abbiamo tentato in ospedale ma non l'abbiamo trovato. Abbiamo desistito subito, non abbiamo più riprovato, mai più ... e così ci siamo affidati solo ai medici di Torino.

Ieri, infatti, siamo andati al day- hospital e a Vera è stato fatto solo il prelievo di sangue.

Hanno fissato l'appuntamento il 3 settembre per la prima TAC di controllo ai polmoni.

Alla dottoressa che l'ha visitata ho chiesto conferma riguardo al dosaggio di antibiotico e antivirale perché mi sembra troppo alto.

Le ho detto che la pastiglia è enorme e devo romperla in cinque o sei pezzi, farglieli deglutire uno ad uno con molta fatica per la loro pasta porosa. La bambina a volte sta male, di notte suda molto e fa fatica a dormire. Le ho detto che sono preoccupata ... e lei ha risposto che ho ragione, perché anche lei si preoccupa quando la chiamano perché sua figlia ha una linea di febbre. Che tatto!

Così ha controllato il dosaggio e mi ha detto che effettivamente è sbagliato. Ma come si fa a sbagliare in queste cose? Ho protestato vivamente contro quel medico che gliel'aveva prescritto in giugno, che era poi lo stesso della prima infusione di cellule staminali: il "puzza"! Inoltre, ho fatto notare, che avevo già chiamato al telefono all'inizio del mese per chiedere conferma e una sua collega mi aveva risposto che il dosaggio andava bene.

Tutte queste mie proteste sono cadute nel nulla. Fra loro non si toccano, sono colleghi, complici e forse anche amici. Che cosa dovevo fare, denunciarli? Loro lavorano con questa leggerezza perché sanno che non lo facciamo, siamo troppo distrutti dal dolore e troppo deboli. Ma sarebbe ora di cambiare ... cambiare il nostro atteggiamento nei loro confronti... Ho rivestito Vera e siamo scappati a casa.

CAPITOLO 34

(...) Questa lettera....se non l'avessi scritta per niente allora sì che la mia esistenza sarebbe stata davvero un fallimento. Fare errori è naturale, andarsene senza averli compresi vanifica il senso di una vita. Le cose che ci accadono non sono mai fini a se stesse, gratuite, ogni incontro, ogni piccolo evento racchiude in sé un significato (...)
“Va dove ti porta il cuore”- S. Tamaro

30 agosto 1998

All'inizio del mese il caldo è stato insopportabile soprattutto per le condizioni fisiche di Vera. Durante il giorno dovevamo stare rintanati in casa, l'unico svago per lei era alla sera quando si poteva uscire in bicicletta per respirare e sentire un po' d'aria fresca sulla pelle. Siamo andati a vedere qualche spettacolo per bambini che hanno rappresentato nel cortile di un Palazzo antico in centro città. Vera si è divertita molto perché ha avuto l'occasione d'incontrare qualche suo compagno e compagna di Scuola, stare un po' con bambini della sua età. Di giorno non vede quasi più nessuno e l'unica amica è la sua coniglietta Nuvola. Una sera l'abbiamo portata in piazza del Duomo, dove le scuole materne della città avevano organizzato una festa. Meglio di niente abbiamo pensato... anche i bambini più piccoli sono una risorsa per lei, e un contatto importante per la sua vita. Abbiamo incontrato la sua maestra di sostegno che ha avuto durante il primo quadrimestre di terza elementare. Mentre Vera è stata un poco con lei, abbiamo incontrato il sindaco con la moglie, entrambi medici. Ernesto si è messo a parlare con loro per cercare di renderli partecipi, ma è chiaro che non hanno mai voluto sin dall'inizio, anche se è un caso rarissimo e unico in città. La nostra famiglia siamo noi e basta, dagli altri non si ha nulla se non quel tanto che ti possono dare in base alla loro coscienza. Non spero più in niente e in nessuno perché sono demoralizzata, i giorni cominciano ad essere pesantissimi e a noi dispiace sempre più non essere riusciti a organizzare nulla per portare Vera in vacanza, portarla via da questo caldo e da quest'afa insopportabile. Siamo stanchi per la cura di Torino, per il trasloco nella nuova casa e per il nostro dolore che non permette di immagazzinare le energie necessarie per affrontare lucidamente la situazione. Ma lassù qualcuno ci ama.

Il 10 agosto è arrivata la telefonata ormai inattesa. Era Giusy che ci invitava nella sua fattoria in Umbria, poiché il fratello e le nipotine se n'erano andati proprio in quei giorni. Mi aveva già offerto a fine giugno questa vacanza ma ormai non ci speravo più, invece ... L'appartamento che poteva ospitarci si era liberato. Ci ha detto che durante il giorno fa un bel caldo, ma l'aria è leggera per via dell'altitudine che è di 500 metri s.l.m. La sera è gradevolmente sempre fresca. Mi sono sentita invadere dalla gioia pensando che la vita stava offrendo a Vera, tramite quest'amica, una vacanza certamente molto bella e speciale. Niente poteva essere più interessante per lei che un soggiorno in una fattoria.

L'ho ringraziata e siamo andati immediatamente a preparare ciò che poteva servirci, perché saremmo partiti subito l'indomani. Finalmente dopo tanto tempo le valige si preparavano per le vacanze!!

La farmacia ambulante invece avrei voluto vederla sparire per sempre ... ma non era possibile.

Mentre preparavo le cose da portare ho capito quanto Vera fosse provata psicologicamente. Era molto titubante e aveva paura che la portassimo in qualche altro ospedale, malgrado ci vedesse così felici. Sapeva che avevamo imparato a fingere molto bene, e voleva accertarsi che quella non fosse la circostanza.

Qualche giorno prima, infatti, si era categoricamente rifiutata di andare a conoscere i membri di un'Associazione che opera nella nostra città, che ci aveva aiutato economicamente negli ultimi mesi. Volevano conoscere, giustamente, la bambina. Vera si era messa a piangere e ci aveva chiesto, per favore e supplicando, di non portarla. Non ho capito per quali ragioni si era rifiutata di andare e non ho indagato oltre, poiché non volevamo vedere soffrire la nostra bambina neppure un attimo di più di quello che aveva già patito fino allora. Abbiamo declinato l'invito con molte scuse, cercando di rimandare l'appuntamento per non essere scortesì. Sapevamo che non avrebbero capito.

Ora, invece, ci girava intorno come un uccellino curioso e con un filo di voce voleva conoscere per bene chi fosse Giusy e perché non l'ha mai conosciuta personalmente. Dove abitava, com'era la sua casa, e perché avevamo deciso di andare da lei.

Le abbiamo spiegato tutto, che era una mia compagna di Scuola andata ad abitare un po' lontano. L'abbiamo tranquillizzata finché si è sentita completamente sicura e fiduciosa. Era pronta ad affrontare quel viaggio di almeno 450 chilometri che ci portava in quella terra santa che è l'Umbria, vicino a Orvieto.

Il viaggio è stato lungo e ogni tanto ci siamo fermati in qualche piazzola di sosta per far riposare Vera, ed anche per gustarci il panorama e il viaggio stesso.

Ci siamo fermati per il pranzo che avevamo preparato a casa, come ai bei tempi.

Eravamo così felici! Sembrava di andare in vacanza, come facevamo qualche anno prima, quando Vera era sana e felice. Riuscivamo a ridere e a scherzare come da molto tempo non facevamo. Avevamo deciso di buttare alle spalle il nostro dolore, anche se sarebbe stato solo per quei giorni.

In Umbria è stato tutto bello: le persone che abbiamo incontrato, la casa, il posto, il verde, gli animali, ... Giusy che non ci ha fatto mancare nulla.

Ha portato Vera a visitare ogni angolo della sua casa, e per il lungo e il largo la sua fattoria. Lei era talmente soddisfatta di quel luogo che non è mai voluta uscire, nemmeno per andare a fare una piccola gita nei dintorni. Era talmente impegnata e quei giorni sono stati così "pieni" di esperienze nuove, che non ci ha chiesto più nulla di casa, dei compagni di giochi, delle amiche, dei negozi, della città.

A contatto con la natura era perfettamente a suo agio e felice.

Abbiamo fatto bene a non ascoltare i medici, che ci avevano spaventato dicendo che il contatto con gli animali poteva essere molto pericoloso. Non ci siamo preoccupati e abbiamo fatto bene. Le loro teorie non avremmo dovuto ascoltarle, né prima né mai.

Vera si è divertita un mondo insieme a cani, gatti, galline, cavalli, asini, capre e pecore al pascolo. Sono stati i venti giorni più belli degli ultimi tre anni, giorni fatati per lei, Fata dei Fiori, che ha chiamato Giusy “Fatina degli animali”.

Ogni tanto chiamava Marica sul cellulare e ci diceva che sentiva Vera felice, FELICE! Vera le racconta entusiasta quello che viveva durante la giornata. Non le mancava nulla ed anche le medicazioni e le pastiglie da prendere non erano più un incubo, passavano senza quasi accorgersene, sia per lei che per me.

Il piccolo appartamento dove eravamo alloggiati era bellissimo, tranquillo, perfettamente inserito in quell’ambiente naturale. Si trova in un piccolo rustico vicino a quello dove abita Giusy. Una scala esterna in muratura porta all’ingresso al primo piano, di fianco altri due appartamenti con entrate indipendenti. Sotto cantine e garage.

Sul muretto, in alto alla scala, ci fermavamo la sera a guardare il cielo stellato. Si vedevano così bene le stelle che sembrava di toccarle. Ci godevamo insieme il fresco e la quiete. La televisione non esisteva più.

Durante la settimana di San Lorenzo abbiamo visto tante stelle cadenti, nell’oscurità di quel cielo, e abbiamo espresso i nostri desideri. Il mio e quello di Ernesto era che la nostra bambina potesse guarire presto e vivere la sua vita. Lo abbiamo tenuto stretto entrambi nel nostro cuore. Vera ci ha confidato che il suo desiderio era che quei giorni potessero essere i più lunghi possibile ...

Nella prima stanza dell’appartamento c’è un soggiorno con la cucina, quindi eravamo indipendenti nel prepararci e preparare a Vera ciò che le piaceva. C’è un angolo con delle finestre disposte come una piccola veranda, dove pranzavamo e cenavamo guardando la campagna che ci circondava. Ernesto dormiva sul divano letto del soggiorno, mentre Vera ed io nei due letti a castello dell’altra stanza, che a lei son sempre piaciuti. Ha voluto dormire nel letto sopra, mentre io stavo sotto. La sera, dopo aver letto qualche fiaba, mi allungava la manina per prendere la mia. La teneva così penzoloni finché si addormentava.

Giusy le ha fatto cavalcare, strigliare e spazzolare più volte il Pony, come la filastrocca di Cicerenella ... Durante il giorno le portava libri, le insegnava a fare gli origami che Vera ha imparato benissimo per via della sua manualità, le ha dato dei pastelli acquarellabili per disegnare. Un giorno, seduta di fronte la casa appoggiata al tavolo rustico di legno, ha disegnato il muso del Pony Rosina, e una ninfea che ha visto nel laghetto dietro casa. Infatti, c’è un bellissimo laghetto simile a quello di Monet nella sua casa rosa di Giverny, dove un giorno pensiamo di poter andare a visitare.

Il disegno della ninfea lo ha regalato a Giusy.

Una mattina è entrato dalle finestre un bengalino scappato da chissà dove. Siamo riusciti a prenderlo e Vera, tutta emozionata, è corsa subito da Giusy che è andata a comprare una gabbietta e una compagna bengalina tutta bianca. Vera era al “settimo cielo” per questi nuovi compagni. La gabbietta è stata messa sotto il portico dell’appartamento dei custodi peruviani, che hanno una bambina piccola piuttosto vivace.

Infatti, un pomeriggio presto, questa bimba è venuta a chiamarci perché l’uccellino bianco era scappato. Vera, coricata sul letto per il pisolino, si è alzata immediatamente e preoccupata si è precipitata giù dalle scale per vedere di riuscire a riprenderlo. Quel pomeriggio eravamo in nove. Sei adulti e tre bambini.

C'era il ragazzo che veniva a tenere i cavalli e che avevamo conosciuto quando aveva accompagnato Vera con il Pony intorno alla fattoria, la moglie e il figlioletto di sette anni. Poi c'era Vera e l'altra bambina peruviana con i genitori.

Finalmente questo ragazzo è riuscito a vedere e a prendere il bengalino, che si era rifugiato sotto una siepe di rovi appena fuori dal recinto. Nel ritorno verso casa Vera si è messa a piangere ed io le ho domandato il perché. Lei ha risposto:

-< Piango dalla felicità!... Sarebbe potuta morire fuori dalla gabbietta!>-

Solo lei dei tre bambini piangeva, e così ho scoperto ancora una volta la sua grande sensibilità in un cuoricino già così tanto provato dalla vita.

Nella fattoria c'erano tre cani e Vera li amava tutti, uno in particolare: Tea, una giovane border-collie. Alla fine della giornata quando rientravamo in casa per preparare la cena o per andare a dormire, la cagnolina ci seguiva e s'infilava sotto il divano-letto del soggiorno. Faceva finta di addormentarsi tanto che la dovevamo chiamare ripetutamente e trascinare fuori di peso per riportarla a casa sua. Lei niente, imperterrita stava immobile nell'atto di dormire, non voleva più andarsene, anche la notte. Questo suo atteggiamento era buffissimo, non l'avevamo mai riscontrato in nessun cane. Vera si era affezionata in modo particolare tanto che Giusy le ha promesso che, se farà i cuccioli, uno sarà per lei.

Vera si è affezionata a quella vita così semplice, senza pensieri e pretese, che avrebbe voluto per lei, per la sua vita anche a casa.

CAPITOLO 35

*Dentro un raggio di sole che entra dalla finestra,
talvolta vediamo la vita nell'aria. E la chiamiamo polvere.*
S. Benni

31 agosto 1998

Insieme a Giusy vive una sua cara amica, molto simpatica ed estroversa, Renata. Si è affezionata a Vera e un giorno, scherzando, ci ha chiesto se per caso l'avessimo mandata a Scuola ad Oxford, per quei suoi modi così gentili e aggraziati e per quella sua proprietà di linguaggio semplice e sintetico, veramente insolito in una bambina della sua età, ci ha detto. Abbiamo risposto che da noi non aveva certo imparato, e che la sua maestra di lingua italiana ci aveva detto che Vera non aveva bisogno di lezioni sull'arricchimento del lessico.

Una mattina, lei e Giusy, sono partite per un viaggio di lavoro di tre giorni. Noi siamo restati nella fattoria con la famiglia di peruviani e il ragazzo dei cavalli, che ogni giorno veniva ad accudire. Un pomeriggio Tea è scappata, seguendo forse la macchina dei peruviani che andavano a far spesa o quella del ragazzo dei cavalli. Entrambi erano usciti dal cancello della fattoria che si apriva automaticamente. Giusy prima di partire si era raccomandata tanto per questo cane.

Eravamo usciti dall'appartamento e la chiamavamo, ma nulla ...

Quando son tornati gli altri tutti insieme gridavamo il suo nome. Non vedendola ci siamo accorti subito che non sarebbe tornata. La signora peruviana ha inforcato il motorino per andarla a cercare. Ernesto si è messo a correre verso il paese e ha girato a piedi in tutti gli angoli delle strade chiedendo alle persone che incontrava se l'avessero vista. Finalmente l'ha trovata in un giardinetto del paese, l'ha chiamata e lei si è fatta riportare subito a casa.

E' giovane e non è ancora sicura sui passi del ritorno.

Vera era felice, l'ha abbracciata facendosi leccare tutta. Ernesto mi si è accostato, sudato ma soddisfatto. Mi ha detto quasi piangendo che quello era "un segno", che Vera sarebbe guarita perché avrebbe avuto un cucciolo da quel cane meraviglioso. Ci siamo abbracciati.

Durante quei giorni abbiamo cercato di non pensare alla malattia. Vera stava bene, si divertiva, era felice. Volevamo vivere quei momenti e tenerli stretti per sempre nel nostro cuore.

Al ritorno di Giusy, la sua amica, venendo a conoscenza della fuga del cane, ha ringraziato Ernesto e ci ha chiesto di non dire nulla al riguardo perché non voleva far preoccupare più del tanto Giusy, che doveva sentirsi sicura ogni volta che si assentava dalla fattoria. Abbiamo trovato questo suo atteggiamento molto premuroso e sensibile nei confronti della sua amica. Abbiamo messo al corrente anche Vera perché non si lasciasse scappare nulla del fatto.

Che strano ... in quei giorni due animali persi, il bengalino e il cane, e poi ritrovati!

Un pomeriggio le bambine, Vera e la piccola peruviana, stavano guardando insieme una videocassetta di cartoni animati. Quando è finita Giusy ha portato Vera a visitare tutta la sua casa, compresa la torretta che ha una stanza rotonda dove lei solitamente scrive. Io le ho seguite e abbiamo ammirato insieme la sua collezione di biro vecchie e nuove che lei compra nelle città che visita. Ce ne sono di tutti i tipi e una, comperata ad Euro Disneyland, voleva regalarla a Vera. Io ho detto di no, per fare una promessa ufficiale a Vera che saremmo andati presto anche noi in quel posto e avrebbe potuto comprarsene quante ne voleva. Vera mi ha guardato felice.

So quanto desideri andare a Parigi, per Euro Disneyland ma anche per la Tour Eiffel e la casa rosa di Monet, per il suo giardino e il laghetto delle ninfee. Ha detto in modo scherzoso che sarebbe voluta andare prima di morire. E' un suo desiderio profondo e so che ci andremo. Credo che Giusy abbia capito e non si sia offesa per questo mio diniego. Invece della penna le ha regalato una lunga spina di Riccio e una piuma di uccello selvatico.

Il tempo purtroppo è passato troppo in fretta e inesorabilmente è venuto il giorno del ritorno verso casa. Vera non sembrava particolarmente triste. Giusy le ha detto che sarebbe ritornata senz'altro, che il Pony l'aspettava per essere pettinato ancora dalle sue bellissime manine, e acconciato con le trecce e i fiocchi che un giorno avevano fatto insieme.

Abbiamo raccolto alcune spighe di lavanda per sentire il loro profumo fino a casa.

Mentre imboccavamo la stradina per uscire dalla fattoria, Vera si è voltata per salutare tutti, con il braccino alzato e con la manina. Dietro la macchina ci guardavano, animali compresi, e ci ricambiavano il saluto.

Ho impresso questa scena nel mio cuore e ho pregato di poter ritornare in quel luogo così bello, perché in quel caso Vera sarebbe guarita.

Durante il viaggio di ritorno pensavo già che a casa le avrei dovuto fare un prelievo per gli esami del sangue, che ci avevano richiesto per fare una TAC con il liquido di contrasto. Questa novità mi rendeva dubbiosa e mi metteva in agitazione ogni volta che ci pensavo.

Ma in quei giorni avevo voluto cancellare ogni cattivo pensiero ed essere fiduciosa che tutto sarebbe andato bene. Maria Ausiliatrice questa volta non ci avrebbe solo sostenuti ma aiutati. Non ci avrebbe abbandonati ... quindi non eravamo soli.

Vera era sempre stata bene durante tutti quei giorni. Aveva solo avuto un po' d'arrossamento agli occhi, che le avevamo curato con impacchi di malva fresca, raccolta insieme sul posto. Come cura ricostituente le avevamo dato, ogni mattina, un cucchiaino di pappa reale e pensavamo sempre a come sarebbe stato bello averla sempre potuta curare così, semplicemente, con un po' di erbe e prodotti naturali.

Come l' Ibisco di due estati prima, quando Vera ci confidò questa sua impressione, questo suo desiderio.

31 agosto 1998

Cara Giusy e Renata,
insieme alle foto e alla cartolina del posto di villeggiatura che mi avete chiesto, non potevo mancare di scrivervi due righe per ringraziarvi ancora dell'ospitalità che ci avete dato a piene mani, e del bene che ha fatto a Vera e a noi per poter affrontare i nuovi giorni che verranno, la vita qui a Cremona e quello che ci aspetta a Torino questo giovedì.

Oggi abbiamo portato Vera al Parco lungo il Po, ci siamo attardati sino alle 20,30 per vedere il tramonto sul nostro bel fiume purtroppo così inquinato. Da piccola ci potevo fare il bagno e le sue spiagge bianche erano affollatissime di gente e piene di vita.
Ora i bambini non conoscono il piacere di farsi accarezzare dalla corrente del fiume, ma solo dall'acqua maleodorante di cloro e senza vita delle piscine.

Vera non pensava a questo e ci ha detto che il sole stava sorgendo in America e il fiume correva eternamente verso il mare. Abbiamo visto degli uccelli, che disposti a freccia (V) stavano già iniziando la migrazione. Così, da sempre, la vita continua.

Ho ricordato il libro di Hesse, Siddharta, letto in una notte a Bologna accanto al letto di Vera, in una stanza di Terapia Intensiva dopo aver discusso animatamente con "medici" incapaci di curare l'anima, il cuore del malato.

Ho pensato alle parole di un tuo libro, dove dici che bisognerebbe imparare ad amare la vita e la morte in unione con la natura.

In questo periodo, come avrai notato, il dolore e la sofferenza stanno prendendo troppo spazio in me. Dopo il periodo passato a Torino anche a livello fisico sono molto debilitata. Sto lottando perché questo non avvenga, e oltre al chilo e mezzo che ho recuperato a casa vostra (dillo a Renata che si lamentava della mia magrezza), vorrei recuperare un po' di forza mentale, un po' di gioia per me, per Vera, per Ernesto, per tutte le persone che ci sono vicine.

Riuscire a capire ancora perché vivo e dove devo andare, quali saranno i frutti che dovrò cogliere o dare, perché il frutto più bello per me è ancora e sempre Vera.

Vera, che dà per scontata la sua guarigione, perché non può e non vuole immaginare che esistano malattie come la sua. Vera che mi chiede cosa le faranno ancora, perché per lei dovrebbe esser già finito tutto, questa volta, come le avevo promesso e assicurato.

Vera che ha già sofferto troppo, sperato tanto e dato molto. Vera che probabilmente non potrà iniziare la scuola perché i globuli bianchi sono ancora bassi e le difese immunitarie altrettanto. Vera che non potrà iniziare ancora una vita normale.

L'importante è che vada tutto bene, poi penseremo noi a sopperire alle mancanze che verranno, la provvidenza non mancherà. Qualcuno ci aiuterà. Scusatemi ancora per questo sfogo. E' bello sapere che esistono sulla terra persone come voi, perché non è così scontato visto le esperienze che abbiamo avuto. Anche questo ci dà la forza di andare avanti.

Sappiate comunque che qui a Cremona avete degli amici sui quali potete sempre contare, sia per un'eventuale ospitalità sia per altro, nel nostro piccolo e con le forze che ora abbiamo. Un grande abbraccio a tutti voi.

Cinzia, Ernesto e Vera.

CAPITOLO 36

... < *Mi torna alla mente il bel dialogo con il prof. Thibault
descritto quasi alla fine del suo libro:
"...mantenere vigile la propria coscienza...si può cercare di resistere ...
gettando il seme di un cambiamento futuro">
Da una mail al prof. L. Tomatis riguardo al suo libro "Il fuoriuscito"*

9 settembre 1998

Non so come abbiamo trovato la forza per accompagnare Vera come se niente fosse per le strade della città. Certamente ci siamo riusciti soltanto per il bene della nostra bambina, perché non s'insospettisse, perché non capisse la tragica realtà.

Lei era contenta e sorrideva, con lo stesso sorriso che aveva regalato a tutti in ospedale.

Avevo capito subito che qualcosa non andava mentre le stavano facendo la TAC al torace. L'ho capito per come la trattavano, per come la guardavano inteneriti e commossi dal suo essere così speciale.

Siamo andati come prima tappa ai giardini lungo il Po, dove tante volte eravamo stati con lei nei mesi precedenti. Avevamo deciso che, dopo il controllo, avremmo fatto un piccolo pic-nic seduti sulle panchine dei tavoloni di legno, disposti un po' ovunque nel Parco. Abbiamo mangiato il riso freddo preparato a casa e bevuto alcune bibite.

Poi, come promesso a Vera, siamo andati in un negozio del Corso che a lei piace tanto, dove ha comprato un piccolo cigno di gomma. Poi in un altro di prodotti d'igiene naturale, dove avevamo un buono da spendere, ma era chiuso. Ho detto a Vera che saremmo tornati la prossima volta, anche se dentro di me sapevo che non ci sarebbe mai più stata ...

Ernesto ed io ci guardavamo disperati e non riuscivamo a incrociare gli occhi della nostra bambina, per paura che cogliesse qualcosa del nostro immenso dolore.

Avremmo voluto visitare il Museo Egizio, se tutto fosse andato bene, ma ora non ce la facevamo e abbiamo raccontato a Vera una scusa per ritornare subito a casa.

Un'altra bugia che lei non ha colto, un altro NO alla vita, perché quel museo era vita per lei.

Non ha fatto resistenza, è una bambina ubbidiente e ci ascolta sempre, o quasi ... pensava che le cose andassero bene, e che fra pochi giorni sarebbe tornata Scuola. Ha iniziato subito a giocare e a fantasticare con il suo piccolo cigno di gomma. Bastava sempre un niente, per lei, perché Tutto aveva già nel cuore ...

Il passato ritornava, pensando a quando giocava con i suoi cigni nello studio dell'ortopedico di Cremona.

Quando siamo arrivati a casa, ci ha detto che desiderava fermarsi dalla nonna, perché aveva voglia di stare un po' con lei e con i suoi canarini, che non avevamo ancora portato nella nostra nuova casa. Per noi è stata una liberazione, nel senso che così saremmo restati a piangere da soli pensando a come agire.

Dopo due giorni saremmo dovuti ritornare a Torino per parlare in privato con i medici, senza Vera, e non glielo abbiamo detto. Le abbiamo raccontato, il giorno dopo, l'ennesima scusa. Infatti è rimasta dalla nonna tre giorni e questa volta ha fatto fatica a ritornare a casa sua, come se fosse consapevole o sentisse che qualcosa non andava per il verso giusto, come se avesse paura di ricevere qualche brutta notizia.

Non ci ha chiesto nulla. Noi avevamo deciso di non dirle nulla, di non informarla della reale situazione. Sarebbe stato un trauma troppo grande questa volta, dopo tanto soffrire e sperare in una guarigione che non c'era stata. Almeno noi pensavamo fosse giusto così.

Le abbiamo comunicato solo il fatto che non avendo ancora i valori del sangue a posto ed essendo perciò ancora fortemente immuno - depressa, avrebbe potuto frequentare la Scuola solo dalla primavera prossima, come avevano detto i medici.

Ma chi erano quei medici per dare simili consigli? ... Noi genitori non avevamo già avuto conferme dei loro tremendi sbagli?

Vera questa volta ha protestato:

-< Noo! Ancora ... A Scuola ci volevo proprio tornare! Per conoscere, imparare ... >-

-< A Scuola mi piace molto l'ora di conversazione con la maestra di Italiano, i Laboratori con il maestro d'Immagine, ...>-

E' curiosa e perciò dice che vuole conoscere, imparare... lo reclama come un suo diritto, come un fatto normale! Non ritornare a Scuola un'altra volta la fa urlare, gridare un No sacrosanto! Un NO soffocato dalla rabbia, e poi subito dalla triste rassegnazione...

Ha abbassato gli occhi nel dirlo come se fosse troppo anche per noi li ha rialzati solo per guardarmi e i nostri sguardi si sono incrociati. In quell'attimo senza parole abbiamo sfogato tutto il nostro dolore, tutta la nostra rabbia per questa grande ingiustizia, tutti i nostri perché che non riusciamo a capire ...

Lei non ha avuto nemmeno le forze per replicare ancora, per ribellarsi. Perché poi sempre tutto accetta, tutto accoglie, tutto subisce?

E' una bambina ubbidiente, piena di rispetto e amore verso i suoi genitori. Se questo è ciò che le hanno detto, sarà senz'altro un motivo pieno di buone e valide ragioni.

Lei pretendeva solo la sua parte di esistenza su questa terra, ma non era ancora arrivato il tempo ...

Con fiducia continuerà ad appoggiarsi a noi, a me...che continuerò a mentirle.

Non dice più neppure: -< Non è giusto ...>- Che importanza avrebbe ancora? E' così e basta ... Che grosso errore fu quello da parte nostra ...! Per lei questa notizia era stata un colpo al cuore, e noi non ci rendemmo conto di quanto grande fosse lo sbaglio per quella decisione. Non mandandola a Scuola avevamo deciso di farla morire prima, semmai fosse successo davvero ...

Il tre di settembre una giovane dottoressa tirocinante ha preso per mano Vera e l'ha portata in giro per le stanze del Laboratorio. Voleva mostrarle i vetrini colorati attraverso il microscopio. Vera l'ha seguita senza esitare con il sorriso più bello che poteva regalarle, mentre noi entravamo nella stanza del Primario per parlare con i vari oncologi dell'equipe medica. Sembravano molto impacciati e un po' sconvolti, poiché notavo che le loro guance si arrossavano facilmente quando ci guardavano, e soprattutto quando parlavano del più e del meno con Vera.

Ci han detto che dalla TAC risulta una metastasi nel mediastino pre e paravertebrale destro, e una nodularità densa al lobo destro polmonare, che sembra impossibile togliere poiché sono in posizioni molto delicate. Ci han detto che si sarebbero dovuti consultare fra loro, e che ci avrebbero comunicato, non prima di due giorni, quello che si sarebbe ancora potuto fare.

Nel ritorno a casa mi domandavo continuamente come poteva essere stato possibile che, dall'ultima TAC che risultava negativa, a oggi potessero essere già presenti metastasi così evidenti. Il dolore avvertito quest'estate da Vera alla schiena era allora la difficoltà respiratoria presente già al secondo trapianto!

Dopo due giorni siamo tornati a Torino senza la bambina. Prima dell'incontro con l'equipe siamo passati dall'ufficio Cartelle Cliniche a fare la richiesta per avere tutto il materiale diagnostico: referti degli esami, radiografie, Tac e tutto il materiale cartaceo inerente la cura, dal mese di marzo in poi. Ci han detto che sarebbero stati necessari alcuni giorni.

Il Primario del reparto ci ha ricevuto nel suo ufficio seguito dalla sua scorta. Non aveva più l'arroganza del primo colloquio avvenuto qualche mese prima. Ha detto che la bambina è inoperabile, almeno per il momento, e che si potrebbe fare un'altra chemioterapia con una nuova sostanza arrivata dall'America, che sembra dare maggiori risultati sulle metastasi polmonari. Se questa nuova chemioterapia fosse stata troppo forte per le condizioni fisiche della bambina, si poteva ancora prevedere di riuscire a prelevarle le cellule staminali per un'eventuale re-infusione durante la successiva ripresa dei valori del sangue. Solo dopo avrebbero potuto valutare se rioperarla ai polmoni o meno. Insomma per semplificare: un'altra chemio con trapianto di cellule staminali, un'altra operazione ai polmoni.

Ho chiesto quale fosse la nuova sostanza arrivata direttamente dall'America. Lui ha risposto: l'Adriamicina.

Ma per piacere! ... ho replicato. L'ha già assunta a Bologna per ben sei cicli e ad alte dosi!! Mi sono ribellata, ho detto ancora che sul libro della loro biblioteca avevo letto che in America, per il tumore di Vera, neppure un trapianto di cellule staminali aveva dato risultati, che quel metodo di "cura" era già perdente, e non capivo perché volessero continuare. A cosa potevano servire una serie innumerevole di trapianti se neppure uno aveva dato risultati? Ho detto al Primario che un oncologo di quel gruppo aveva risposto negativamente alla mia domanda se avesse mai visto scomparire delle metastasi con la chemioterapia ... e allora? Ho chiesto, supplicato che fossero sinceri, che per una volta almeno potessero dichiarare finalmente la Verità su tutto, perché non mi fidavo più di loro, delle loro menzogne!

Il Primario non ha negato nulla di ciò che avevo detto, mi ha guardato dicendomi che finché ci fosse stata la possibilità di "fare qualcosa" si doveva fare. Ha aggiunto che recentemente una mamma gli aveva implorato di fare qualunque cosa al figlio, che non aveva più nessuna speranza. Gli ho risposto che non tutte le mamme sono uguali. Che per me quel "fare qualunque cosa" doveva prima di tutto essere ragionevole, attentamente valutato, come avevo sempre richiesto anche prima, senza ottenere risultati.

Che quel "fare qualcosa" non si doveva assolutamente scontrare con la tutela della qualità di vita della persona, specialmente se si supponeva che la durata sarebbe stata breve.

Che "quel fare qualcosa" non voleva dire accanirsi inutilmente, infliggendo sofferenze a un essere umano e soprattutto a una bambina ...!

Quel "qualcosa" era accanimento terapeutico, che dovrebbe essere vietato, illegale, contro ogni legge umana e oltre. Noi genitori non volevamo più vederla soffrire inutilmente, essere torturata da un'inutile cura. Morire anche, sotto un'inutile chemioterapia.

Ernesto ha chiesto disperato se qualcuno potesse aiutarci, se nella nostra città ci fosse un Centro o un medico che ci potesse seguire nel difficile compito che ci aspettava: vedere morire la nostra bambina.

Il Primario ha pronunciato la sua ultima frase inconcepibile, e a questo punto i suoi collaboratori, senza dire nulla e a uno ad uno, sono usciti dalla stanza, cosa che anche noi abbiamo subito fatto. La frase era:- <... e già... poi i figli si dimenticano ...>.-.

Non siamo riusciti neppure a replicare a tanta imbecillità che quest'affermazione rappresenta.

Gli oncologi, e soprattutto quello che ci aveva incontrato la prima volta, ci han detto di pensarci qualche giorno e di chiamare all'inizio della settimana successiva, perché così saremmo stati sicuri di iniziare. I posti letto erano limitati ...!! Come al solito ci davano poco tempo per decidere, poco tempo per riflettere. Ormai non sarebbe più stata necessaria questa loro falsa, subdola e criminale "strategia". Io avevo già deciso.

Vera non avrebbe più fatto chemioterapia. Vera non avrebbe più subito operazioni. Questa decisione la prendemmo insieme, Ernesto ed io, per tutto ciò che avevo letto su quel libro durante il primo ricovero di Vera al Centro Trapianti, per tutti i dubbi che avevamo sempre avuto nel cuore, per tutte le menzogne che quei medici ci avevano sempre raccontato.

Quest'ultima considerazione fu poi avvalorata dal fatto che dalla cartella clinica che andammo a ritirare a Torino scoprimmo verità sconosciute.

La TAC precedente al secondo trapianto di cellule staminali era probabilmente già positiva, e non negativa come invece ci avevano detto. Però non era inserito il referto con le lastre della stessa. Più avanti la richiedemmo e mettendo a confronto tutte le lastre delle TAC polmonari, effettuate dal 17 febbraio al 3 settembre dello stesso anno, con i rispettivi referti, risultarono verità a noi sconosciute, che non erano state comunicate.

Già in aprile i medici sapevano che il decorso della "cura" stava andando male, ed ecco spiegato il motivo del perché ci avevano fatto attendere, con la scusa che c'erano dei problemi alle strumentazioni. Ci avevano fatto aspettare un giorno prima di iniziare il secondo trapianto, perché probabilmente dovevano consultarsi fra loro per decidere se continuare o meno, per decidere se continuare il massacro o meno.

Ho scoperto anche che in marzo, quando Vera aveva fatto i prelievi delle sue cellule staminali, probabilmente durante le tante trasfusioni di sangue e di concentrati piastrinici avvenute nel reparto di nefrologia, era risultata positiva all'epatite B. Infatti, avevo notato che le sacche di flebo di piastrine erano particolarmente itteriche (cioè di colore giallo marcato che presuppone la presenza di un tasso di bilirubina elevata, di valori alti di enzimi transaminasi dovute di solito a una virologia epatica in atto).

Mi son ricordata che chiedendo spiegazioni a questo fatto, ci avevano detto che tutto stava andando bene. Invece ci avevano tenuto nascosto anche quel risultato:

positiva all'epatite B ... COMPLIMENTI DOTTORI!!!!

Perché questo comportamento? Cosa c'era dietro questo loro agire? Quali le motivazioni? Com'era possibile una totale mancanza di considerazione della vita umana?

Altri dati presenti sulla cartella clinica non erano chiari o probabilmente addirittura omessi, poiché in certe parti non era facilmente leggibile, non tanto per la difficoltà di comprensione dei termini o della calligrafia, ma nella valutazione dei fatti, nella probabile omissione di referti che spiegassero le radiografie, le Tac e le Risonanze magnetiche. Addirittura, come ho già detto, mancavano alcuni referti importanti, come quello di una TAC polmonare effettuata PRIMA del secondo trapianto di cellule staminali.

Non avemmo il tempo per chiederci il perché, pretendere spiegazioni, verità e giustizia. Ma avremmo dovuto volerlo, fortemente pretenderlo. Volere e richiedere quei dati. Sbagliammo enormemente a non esigere tutto questo in quel preciso momento.

Dovevamo trovare in fretta una cura per Vera, quella che avremmo dovuto scegliere prima di questa che aveva provocato tanta sofferenza, prima ancora di far operare Vera al polmone per due piccolissime metastasi.

Quella cura che non avevamo seguito, fidandoci solo di quella Ufficiale, quella dei medici con il camice bianco, che ora sapevo poteva essere sporco di sangue.

La settimana successiva non ho telefonato e il giorno dopo l'hanno fatto loro. Ho risposto che Vera aveva l'influenza e di spedirmi al più presto, via fax, una documentazione che spiegasse la nuova chemioterapia. L'oncologo mi ha detto che questa volta non sarebbe stata necessaria la firma per il consenso, perché non si trattava più di una "sperimentazione", ma di un semplice prosieguo della "cura"... Io ho risposto:

- < Ah già! Sperimentazione ...!>- Quest'ultima parola era sfuggita dalla sua bocca, poi negò di averla pronunciata, e a una richiesta di maggior chiarezza si è corretto subito chiamandolo ancora: "Studio serio".

Avrei sempre dovuto registrare ogni loro affermazione. Avrei potuto denunciarli se avessi avuto in mano quel libro della loro biblioteca, e le registrazioni dei colloqui avuti con loro zeppi di menzogne, sia a livello medico- scientifico che umano.

Avrei dovuto ma non l'ho mai fatto ...

Quando il mio cuore parlava, non lo ascoltavo, ascoltavo solo la mia mente razionale e il mio egoismo. Forse il destino di Vera sarà comunque quello di andarsene da questa terra, ma quanto l'abbiamo fatta soffrire finora? Quanto siamo stati complici nello stravolgere la sua vita? E quanto lo saremo ancora?

CAPITOLO 37

“Se sei malato vieni e ti guarirò, se non potrò guarirti ti curerò”

(Scritta su di un portale di un antico ospedale di Parigi nel lontano 1770)

Dal congresso: Il minore malato: sono tutelati i suoi diritti?
20 novembre 2000

15 settembre 1998

Ernesto conserva nel portafoglio il numero telefonico di una coppia di genitori di Padova, la cui figlia maggiorenne si è rifiutata di farsi operare ai polmoni e andare a Torino per il doppio trapianto di cellule staminali. Aveva deciso di fare la cura di Bella. Il loro numero telefonico l'avevamo avuto dal padre di un ragazzino adolescente, che avevamo conosciuto a Torino, e che aveva fatto lo stesso iter di nostra figlia. Abbiamo telefonato e il padre della ragazza ci ha detto che la cura stava andando avanti, che le condizioni della figlia erano stazionarie. La metastasi al polmone, da un anno a quella parte, si era fermata. Ci ha detto anche di una bambina che abita vicino a noi, nella provincia di Parma, che sta facendo da qualche mese la stessa cura. Ci ha detto il nome e abbiamo scoperto che la conosciamo molto bene, poiché ci eravamo incontrati spesso volte durante i cicli a Bologna.

Abbiamo subito telefonato ai suoi genitori i quali ci hanno detto che la cura di Bella, iniziata quattro mesi prima, stava andando benissimo, tanto che le sette piccole metastasi comparse in entrambi i polmoni, dopo un anno e mezzo dalla chemioterapia di Bologna, stavano scomparendo. A loro non era stato proposto dai medici né l'operazione ai polmoni né il metodo di Torino, poiché la bambina ha grossi problemi cardiaci causati dalla prima chemio, che non le ha permesso di sottoporsi ad una altra terapia invasiva.

Il rischio di morte sarebbe stato altissimo.

Infatti a Vera erano stati fatti svariati esami, compreso un attento cardiogramma, prima di reclutarla per quel metodo

A Bologna avevano dato alla piccola il 20% di possibilità di sopravvivenza e l'avevano mandata a casa. I genitori disperati si erano affidati all'unico metodo di cura disponibile, il metodo di Bella. Si erano rivolti ad un Professore che lo applicava.

La madre ha detto che non avrebbe comunque sottoposto ancora la figlioletta ad un'altra chemioterapia, come quella che facevano a Torino, e che sapeva devastante.

Questa sua affermazione ha fatto crescere in me forti sensi di colpa, che ho già molto forti. Il padre ha detto, invece, che loro erano stati costretti dalle circostanze, e che quella era stata la loro unica speranza. In questo si dimostrò più attento a non ferirci con le parole. In effetti era andata proprio così. Loro non avevano altre alternative e per forza avevano dovuto applicare quel metodo che si stava rivelando vincente.

Le sette metastasi ai polmoni della loro figlia le abbiamo viste anche noi sulle lastre radiologiche e Tac polmonari, che i genitori stessi ci hanno mostrato. Erano più grandi ed evidenti rispetto alle due piccolissime che aveva Vera.

Anche per noi era diventata l'unica speranza, l'ultima ... anche se le condizioni di Vera, purtroppo, non erano più come quelle della bambina quando aveva iniziato la cura di Bella.

Infatti, malgrado le metastasi polmonari, era ritornata in forze. Le sue difese immunitarie erano aumentate naturalmente, dopo circa un anno dalla prima chemio, com'era successo a Vera prima di sottoporla allo "studio serio" di Torino..

Abbiamo chiesto loro il numero telefonico del Professore che, tra l'altro, ci han detto che è un chirurgo toracico. Quest'ultima notizia ha fatto crescere in me la speranza che Vera possa essere operata prima di iniziare la nuova cura, perché le due metastasi che ha non sono più di pochi millimetri come le precedenti. Se non riducono presto le loro dimensioni la porterebbero alla morte. Ma l'idea che Vera possa morire è lontanissima.

Il giorno dopo siamo partiti portando con noi i referti delle ultime TAC ai polmoni nella speranza di una nuova possibilità, con la curiosità di sapere se la lettura delle prime era stata effettuata correttamente.

Marica si è offerta di accompagnarci e ci ha detto che prima saremmo andati a fare una gita sul lago di Garda, a Sirmione, visto che l'appuntamento con il professore era stato fissato per le tre del pomeriggio. Abbiamo accettato con gioia.

Vera non sa nulla della situazione, e quando le abbiamo comunicato che saremmo andati a fare una gita non sapeva ancora che, dopo, saremmo andati a Verona. La volevamo mettere al corrente all'ultimo momento, così che potesse godere pienamente della bella giornata al lago con la sua amata Marica.

E' stato un giorno di sole e Vera ha corso felice sul molo e visto da vicino i cigni, i gabbiani, le anatre. La guardavo correre e ridere felice mentre si godeva pienamente la vita, come faceva sempre. Dentro di me ho sentito che quella volta poteva essere l'ultima volta...ma avevo ancora speranza! A pranzo siamo andati a mangiare una pizza, poi Vera si è persa a guardare le vetrine dei negozi insieme a Marica.

Verso le quindici le abbiamo detto che dovevamo andare da un medico che aveva lo studio in una città vicina, di non preoccuparsi perché le avrebbe ordinato solamente una cura ricostituente, per fare andare a posto al più presto i valori del sangue. Per poter ritornare presto a scuola. Lei ha annuito con fiducia e priva di dubbi.

Quante bugie ... quanti inganni, bambina mia!!

Una volta arrivati Marica ha accompagnato Vera in un bar a fare merenda, mentre io ed Ernesto siamo entrati nello studio del Professore che ha guardato tutto il materiale clinico. Ha detto che le metastasi si vedevano già nella precedenti Tac, e che non si sarebbero dovute nemmeno toccare già in precedenza, cioè prima della "sperimentazione" stessa, visto che erano anche di pochi millimetri. La cura di Bella non prevede l'asportazione di metastasi di questo tipo, poiché è inutile ed anche dannoso per la loro ulteriore proliferazione, ed anche perché vengono annullate dagli stessi farmaci. Neppure la chemio è prevista, poiché abbassa inesorabilmente le difese immunitarie dell'organismo, favorendo la comparsa delle stesse.

Ha detto che la situazione era brutta ... ma che si poteva tentare qualcosa.

Ha aggiunto che un'eventuale operazione era impossibile, perché una metastasi era di alcuni centimetri e aderiva alla parete del bronco destro. Ha stilato il protocollo di Bella, ci ha fatto firmare una carta dove prendevamo noi ogni responsabilità per l'andamento della cura stessa. Ha voluto vedere Vera e l'ha visitata solo parzialmente. Lei era serena e quando suo padre è andato a prenderla non ha fatto storie.

E' entrata nello studio tranquilla, fiduciosa, come se niente fosse, e ha regalato al medico i suoi soliti indimenticabili sorrisi. Abbiamo pagato la visita e ce ne siamo andati con la ricetta in mano e la solita pesantezza nel cuore.

Abbiamo raggiunto Vera e Marica che nel frattempo, mentre concludevamo con il Professore, erano ritornate nel parco giochi vicino al bar.

Marica ci ha raccontato che Vera, poco prima, aveva incontrato un ragazzino di 12-13 anni che si era fermato a parlare con lei e l'aveva corteggiata. Vera è arrossita un poco e ha detto:

-< *Era un po'... "bullo", però!*>-

E ha sorriso, un po' per vergogna e un po' per compiacimento. Io ho pensato che forse per lei era stata la prima volta, il primo corteggiamento. E' così bella!... Chissà come sarebbe se non si fosse ammalata. Nonostante le cure subite, i capelli ancora corti che la fanno assomigliare più ad un ragazzino, la sua femminilità spicca sempre, la sua grazia innata è sempre molto forte.

Io ed Ernesto ci siamo messi nei sedili posteriori della macchina, mentre Vera parlava felice al fianco di Marica che guidava verso casa. Io piangevo in silenzio sotto gli occhiali scuri tenendo strette, quasi a volerle stritolare, le cartelle con i documenti e i referti clinici portati per la visita. Ernesto non parlava e guardando fuori dal finestrino ha preso la mia mano, l'ha stretta forte portandola verso di se. Abbiamo cercato di comportarci come se niente fosse, ma sapevamo che ci aspettavano giornate molto difficili.

Era quasi sera e solo Marica, fortunatamente, si era accorta del nostro stato d'animo. Aveva capito che la situazione era pesante per un mio "no", appena accennato con il capo e ad occhi bassi, rivolto alla sua richiesta di notizie che mi aveva fatto con lo sguardo prima di ripartire verso casa. Ci ha invitati a cena e Vera ha annuito entusiasta.

Quella sera Marica e suo marito hanno fatto di tutto perché quel momento fosse un momento felice per Vera e sereno per noi, e ci sono riusciti. Gliene saremo sempre grati. La vita non ci ha dato parenti sensibili e generosi, ma in compenso ci ha fatto incontrare persone stupende. Non si resta mai soli nella prova, è proprio vero. Ed è anche vero che le persone con cui si ha pianto non si scorderanno mai, come invece succede con quelle con cui si ha solo riso.

Dopo la bellissima cena a lume di candela, della quale serbo un ricordo dolcissimo, ci siamo incamminati a piedi verso casa, attraverso il giardino che separa le file di case del quartiere. Durante il ritorno Vera ha detto che era bello vedere Marica e suo marito amarsi così, in quel modo scherzoso, affettuoso, sereno ... e che avrebbe voluto che anche per noi lo fosse sempre stato ... Ancora una frase molto toccante, di una profondità enorme. Come ha ragione la nostra saggia bambina!! E' da molto tempo ormai che non ci vede sereni, felici, affettuosi fra noi. E' un po' di tempo, tanto per la brevità della sua vita, che non ricorda più il rapporto che ci univa prima, prima che il mondo ci piombasse addosso, del quale sente molta nostalgia.

Il giorno dopo Ernesto è partito per Bologna per acquistare tutti i farmaci necessari per la cura D. B. Quella farmacia, dove preparano anche farmaci galenici che da altre parti sono introvabili, era la stessa dove sei- sette mesi prima avevamo trovato una fila di persone che attendevano, e dove mancavano alcuni farmaci. Quel fatto ci aveva spaventati per la possibilità di non essere in grado di portare avanti, da soli, la cura stessa.

Ora siamo a quel punto, ma in una situazione molto più grave. Quella sera Ernesto è tornato molto tardi, perché è dovuto andare anche a Milano per acquistare la siringa temporizzata, che nella farmacia di Bologna avevano momentaneamente esaurito.

Ha voluto comperarla ugualmente per sicurezza, anche se per il momento non serve.

Devo fare a Vera tre punture di Octeotride (sostanza simile alla Somatostatina, ma più forte) sottocute nella pancina nell'arco delle 24 ore. Oltre a questo devo darle molte medicine nell'arco della giornata ed una di queste, una pastiglia di 2 mg, devo dividerla in 20 parti e metterla in apposite cartine per poi somministrargliela insieme alle altre.

La cura è abbastanza complicata, non è come bere un bicchiere d'acqua, poiché le condizioni di Vera sono molto gravi avendo un sistema immunitario ormai inesistente ma è basata su farmaci per lo più naturali e non tossici. (" Primo: non nuocere" dal giuramento di Ippocrate che ogni medico dovrebbe seguire).

Questo Professore, Medico-Scienziato, questo vero Ricercatore ha trovato un mix di farmaci che bloccano i recettori del fattore di crescita delle cellule tumorali e non quelli delle cellule sane, portandole alla morte. Questo mix di farmaci sono almeno nove: Somatostatina, inibitore della prolattina, acido retinoico e aminoacidi, vitamina D betacarotene, vitamina C acido ascorbico, melatonina fisiologica coniugata ad adenosina e glucosamina, Calcio ricostituente per le ossa, glucosamina cloridrato, un leggero chemioterapico ed un antivomito all'occorrenza Sono in pastiglia, in polvere da diluire, in soluzione liquida come sciroppo o in fiale da iniettare. Vanno presi ogni due-tre ore, in teoria e in pratica anche la notte.

Il principio è esattamente il contrario rispetto a quello dei fattori di crescita, le granulochine, che servivano per accrescere gli elementi corpuscolati del sangue fortemente depressi dopo chemioterapia, e che accrescono anche le cellule cancerogene avendo i recettori simili a quelli delle cellule sane. Questa "scoperta" (che anch'io mi ero posta come domanda chiedendo chiarimenti ai medici-scienziati), è scritta in una Pubblicazione Scientifica, non sono io che la dichiaro. (vedi: Ottobre 2001).

Il giorno seguente non riuscivo ad alzarmi dal letto. Piangevo disperata perché non avevo le forze e il coraggio d'iniziare la cura. Avevo mille dubbi, mille paure. Pensavo fosse troppo pesante per Vera, troppo impegnativa e avrei voluto contattare altri specialisti, per vedere se fosse possibile togliere almeno quelle maledette metastasi.

Avrei potuto portarla al Centro Tumori o in altri Centri a Milano, ma non l'ho fatto. Non l'abbiamo fatto.

Tra l'altro, proprio quella notte, avevo fatto un altro sogno terribile. Avevo visto la mia bambina magrissima, nuda, avvolta in un lenzuolo bianco tra le mie braccia.

La vita ancora una volta mi preparava al destino imminente? Mi metteva all'erta per cambiare strada? In quel momento non riuscivo a capire il messaggio del sogno.

Ernesto mi spronava, mi incoraggiava e mi diceva di non piangere, perché semmai avrei avuto molto tempo per farlo, dopo ...

Ho iniziato ugualmente la cura perché non c'è altro. Vera vuole solo me, come per la medicazione al catetere, che continua. Devo farmi coraggio, pensare che potrà guarire come sta succedendo all'altra bambina.

Sono convinta solo che avremmo dovuto farla prima, come decidemmo quella sera a Bologna, sei mesi prima di portare Vera a Torino, ma ormai tutto era compiuto.

Non avevamo seguito il nostro cuore, il nostro vero intuito.

Infatti questa cura ci han detto porti a risultati positivi solo quando il fisico è abbastanza forte, quando cioè non è stato ancora sottoposto a cure devastanti come la chemio, o quando la chemio è lontana nel tempo ed il fisico è già riuscito a recuperare le difese immunitarie, com'era successo alla bambina di Parma e com'era successo a Vera prima di scoprire la loro comparsa.

Abbiamo pensato di andare a trovare questa bambina, per vedere come stanno affrontando i suoi genitori la quotidianità della cura, ed anche per far sì che Vera si renda conto che un'altra bambina come lei, che tra l'altro conosce, sta prendendo le stesse medicine, fa la stessa puntura sottocute (che dura tutta la notte per lei con la siringa temporizzata), e sta bene.

Ha i capelli lunghi, va a Scuola, sta facendo ed ha fatto sempre una vita normale, senza sofferenze. Quella vita che avremmo dovuto scegliere anche noi per Vera, senza farle subire inutili operazioni e chemioterapie, spacciate come “Studi seri con i Paesi Scandinavi”

Abbiamo chiesto ai suoi genitori e alla bambina di non parlare di cura “di Bella”. Vera la conosce bene perché in questo periodo il metodo è al centro dell’attenzione.

In televisione ne parlano di continuo. L'abbiamo convinta invece di star facendo solo una cura ricostituente.

Abbiamo portato con noi tutti i farmaci e ci siamo fermati a casa loro anche la notte, nella comunione della stessa cura, che abbiamo iniziato a somministrare a Vera con i loro utili consigli.

Il giorno dopo, alla mattina, abbiamo portato le bambine in una scuderia vicina e sono andate insieme a cavallo. Nel pomeriggio han giocato nel cortile di casa, mentre noi ci siamo confidati le nostre paure e le nostre speranze.

Sono stati due giorni quasi felici.

15 Ottobre 1998

Oggi è stato il giorno del mio trentanovesimo compleanno, ma non ho voglia di festeggiare nulla e non l’ho ricordato a Vera. Penso a quand’ero ragazza e mi dicevo che all’inizio del nuovo millennio avrei avuto quarant’anni ... come mi sembrava lontano, come mi sentivo eterna ... con moltissimo tempo davanti da vivere ...

Ecco! Festeggerò il prossimo anno, e poi l’inizio del nuovo secolo e del nuovo millennio insieme a Vera, perché solo così la vita avrà un senso. Ora però non penso mai al futuro, perché mi basta il duro orrore del presente.

Durante il pomeriggio a volte Vera mi chiede di poter andare a casa della nonna dove sono rimasti i suoi due canarini: Sole e Pigolino. Ha già manifestato il desiderio di averli qui, nella nuova casa, ma io le dico sempre che ha già il suo Nuvola e che dalla nonna può curare i suoi canarini.

Un giorno mi ha detto che Sole, il canarino giallo, ha cambiato carattere, è diventato più docile e si lascia volentieri prendere in mano. Eh ... sì! Amore ...

Prima del trasloco, una mattina, avevo trovato il canarino morto adagiato sopra il porta biscotto. Era morto all’improvviso, forse avvelenato da una foglia di una pianta che avevamo in casa, e che lui aveva mangiato.

Per non far provare a Vera quel dolore, avevo portato la gabbietta da mia mamma dicendole di andare subito a comprarne uno identico, non sarebbe stato difficile perché il canarino era di un giallo uniforme e tipico, Vera non se ne sarebbe accorta. Infatti è andata così ... solo che “ha cambiato carattere”! Mi dice ... e che era già da un po’ che l’aveva notato ... Amore mio!!

CAPITOLO 38

*Ogni pagina scritta è un sudario nuovo e immacolato.
Parola d'ordine niente pathos! Ma allora che fine fanno la verità
e il suo insopportabile nodo vissuto di angoscia e dolore?
Troppo volgari, vero? Ho paura di deludere.
questione di debito contratto verso colei che, fuori dalle pagine,
ha conosciuto davvero la sofferenza con cui altri fanno libri....
"Tutti i bambini tranne uno" - Philippe Forest*

30 Ottobre 1998

E' già iniziato da diverse settimane l'anno scolastico. Dalle finestre e per le strade i ragazzini con gli zaini fanno la loro vita normale di studenti, ma per Vera non è così.

Per lei la vita di tutti i giorni non è semplice, non è normale... e pensare che chiedevamo solo questo! Oltre al disagio fisico che comporta la cura che sta iniziando, che non è leggera viste le condizioni del suo fisico provato dalla chemioterapia che ha ridotto il suo sistema immunitario praticamente inesistente, c'è il disagio psicologico e morale cui Vera è continuamente sottoposta, al quale noi cerchiamo di sopperire con il nostro amore.

Ma il nostro amore non basta e sappiamo non basterà.

Le dosi dei farmaci che deve assumere sono alte rispetto a quelle dell'altra bambina, perché il cancro è ormai avanzato e le sue condizioni fisiche e immunologiche sono state compromesse da una chemioterapia devastante. Queste sostanze hanno, sul fisico provato di Vera, degli effetti che non sono banali. All'inizio vomitava spesso, poi ho pensato di fare le punture di Octeotride lontano dai pasti principali, e così ora sta meglio.

I farmaci e gli sciroppi da prendere per bocca sono molti e suddivisi in diversi orari durante la giornata. E' molto impegnativo organizzare la stessa in base ai loro ritmi di assunzione, molto impegnativo per Vera ingerirli tutti.

Ma lei non si lamenta mai, si lascia guidare senza sconcerti, vuole guarire!

Nell'appartamento sopra il nostro sono venute ad abitare da poco due bambine, quasi sue coetanee, e questo fatto mi sembra una benedizione poiché alcuni suoi pomeriggi sono allietati dalla loro presenza a giocare giù in cortile. A volte gli inquilini e le bambine stesse fanno a Vera qualche domanda imbarazzante sulla Scuola. Vera non risponde, fa finta di non sentire, perché preferisce non rovinare quegli attimi magici di gioco. Ultimamente ho sentito che ha risposto:

-< Sì, vado a Scuola, in quarta elementare, alla Manzoni.>-

Ha raccontato questa piccola bugia per bloccare sul nascere ogni curiosità, per non far pesare a se stessa e agli altri la sua situazione, per quella dignità nel dolore che ha sempre avuto fin dall'inizio. Anche lei doveva imparare a raccontare bugie necessarie.

Quanto dovrei imparare da lei, ancora adesso ...!

Due giorni la settimana la porto da Marica e Vera riesce a danzare quasi come ha sempre fatto. Sperava di andare insieme ad Anna, come le aveva detto lei stessa al telefono e come facevano due anni fa, ma Anna da Marica non c'era. La delusione di non poterla incontrare in quelle ore è stata subito cancellata dalla sua passione autentica per la danza, dalla capacità del suo spirito libero e socievole. Presto si è fatta nuove amiche e ha rinsaldato il rapporto con quelle vecchie.

In questi giorni si è disegnata una camicetta da mettere sopra il body bianco, così che non si veda il rigonfiamento del catetere. Siamo andate a comprare il tessuto che ha voluto di pizzo azzurro. La nonna gliel'ha confezionata uguale al suo disegno-schizzo.

Marica, quando il pomeriggio è libera dai suoi impegni, viene a prendere Vera.

L'ha portata a passeggio, a casa sua per imparare ad usare il computer. Una sera persino in pizzeria insieme a dei suoi amici. La sostiene, la rincuora per le punture così dolorose, per tutti i disagi che deve ancora subire.

Devo farle tre iniezioni sottocute al giorno e lo spazio della sua pancina è veramente piccolo. I lividi aumentano e ho dovuto comprare un gel alla malva per ammorbidirle e cicatrizzarle la cute.

Una sera Marica le ha detto:- < Adesso potrai finalmente togliere quel brutto catetere e andare qualche volta a Scuola ...>- Aveva ragione, avrei dovuto mandarla a Scuola senza esitazione per non stravolgerle quel poco di vita che le restava, ma la paura che si ammalasse di qualche brutta influenza era più forte ... Vera le ha risposto:

- < Farò quello che dirà la mamma ...>.-

Sono io il suo medico, la sua infermiera, la sua speranza di guarigione. Sono io la sua mamma, la persona che sicuramente non può sbagliare perché l'ha stretta tra le braccia la prima volta, quando ha visto la luce del mondo. Quella mamma che ama più di se stessa, perché non fa mai capricci, non si ribella, non fa mai pesare la sua situazione.

Perché sa quanto soffro e mi ama veramente.

Davanti, sul petto, ha sempre il pacchetto di garze per contenere il CVC. Non siamo più tornati a Torino e non abbiamo ancora deciso in quale ospedale farlo togliere.

Una domenica ho dovuto farle tre medicazioni perché la ferita era molto arrossata e avevo paura di un'infezione. Le ho sfatto e rifatto tre volte il "pacchetto", non ne potevo più. Ricordo il suo sguardo disperato, non fiata e mi guardava con quegli occhi che amo tantissimo, sempre di più. Penso che il catetere possa servire ancora per qualche prelievo di sangue, ma la medicazione è sempre più pesante e procura a Vera, ed anche a me, un forte stress. Richiede molto tempo per eseguirla e preparare tutto il materiale che serve (disinfettanti, creme, garze, cerotti, fiale di soluzione fisiologica, anticoagulanti).

Quando inizio Vera si corica su un lenzuolo pulito che ho chiamato il suo "sudario".

Lei per sdrammatizzare mi chiede:

-<Quanti "giri della morte" mi fai oggi, mamma? Solo tre, vero?>.

I "giri" sono quelli che devo fare con una garza imbevuta di acqua sterile, poi con un'altra imbevuta di disinfettante, intorno al tubicino che le esce dal petto. Sono sempre tanti perché la ferita non si rimargina mai e c'è sempre il rischio d'infezione. Bisogna sempre sciacquare e disinfettare i tubicini stessi con soluzione fisiologica e inserire in essi una soluzione antisettica e anticoagulante. Lei mi aiuta, mi passa le garze, le fiale, la siringa. Spesse volte piango, spesso volte piange. Impreco contro il mondo intero che ha voluto e vuole tutto questo. Contro gli uomini che vogliono e procurano dolore e sofferenza. Questo tumore, questo cancro, è come tutti gli altri causato dall'incuria dell'uomo, che danneggia il pianeta inquinandolo con sostanze chimiche inutili.

Non importa se gli scienziati dicono che è dovuto a diversi fattori, perché questi fattori sono causati da noi. Le modificazioni genetiche avvengono in presenza di sostanze esogene o endogene che produce l'uomo, e causano effetti indesiderati come le malattie, i tumori in primis. Il primo cancro fu diagnosticato alla fine del '700 in Inghilterra agli spazzacamini, ed era causato dalla fuliggine del carbone. Quella dei tumori presenti già nella preistoria o in epoche lontane, come quella dei dinosauri, è tutta una favola!
Questi sono i buchi neri e insondabili del mio dolore, dei miei sensi di colpa. Come potrei chiederle ora di perdonarmi? Lei lo aveva già fatto.

Una volta le ho confessato le mie miserie di madre nei suoi confronti per questi miei atteggiamenti, per queste mie "gettate di spugna". Per la mia incapacità di decidere per lei nel migliore dei modi. Lei ha risposto che sono la mamma migliore perché è stato Gesù, la Vita, a scegliermi per lei.
-< Sei la mamma migliore che potessi avere, quella che mi ha dato Gesù!...>.

La mattina viene sempre Vanna che riesce a seguire Vera nella scrittura e nella lettura. Quando non si sente, le racconta o le legge alcune fiabe mentre lei disegna. Commentano insieme le storie o semplicemente conversano tra loro. Vera non ha più voluto che venissero a casa i suoi maestri, perché ha detto che questa volta sarà lei a ritornare a scuola, quando sarà il momento, e per sempre. Non vuole più che la Scuola venga da lei, non lo sopporta più perché è successo già per troppo tempo, e quel tempo è passato.

Niente da più dolore che il ricordare i momenti felici nell'infelicità.
Dante Alighieri

Un giorno, non so per quale motivo, Vanna le ha nominato la scuola materna e Vera si è accasciata a terra, con la schiena contro il divano. Si è messa a piangere sommessamente... Vanna ha cambiato subito discorso, ed io le ho detto che probabilmente si era ricordata di quegli anni felici e aveva provato una profonda nostalgia. Certo che parlare di ricordi di vita e nostalgia in una bambina di nove anni sembra assurdo, ma Vera si ricorda anche quando la mettevo sul seggiolone e le abbassavo il tavolino di legno. Aveva un anno, due. E' stata lei a dirmelo ...non ricordo per quale motivo. Forse solo per parlare di quei momenti belli della sua breve vita.
Viene spesso il maestro d'Immagine. Con lui ha un rapporto di sincera amicizia legato anche al disegno, alla pittura e ai tanti lavori creativi che fanno insieme.

A volte, la mattina quando Vanna se ne va, per distrarla un po' la porto nel grande negozio di giocattoli dopo il ponte sul Po. Me lo chiede spesso, ultimamente, con quel viso birichino per non farsi sentire da suo papà, che a volte la sgrida solo per farla sentire una bambina normale. Le chiede sempre cos'ha comprato tutte le volte che torniamo, e lei nasconde qualcosa oppure si sente in colpa per avere così tanti giocattoli.
Le abbiamo già spiegato che è per tutto quello che fa di bello, per i suoi disegni e i suoi racconti. Oltre al libretto dedicato al suo coniglietto Nuvola e ai tanti disegni e piccoli racconti che esegue durante il giorno con Vanna, il suo maestro o da sola, sta andando avanti ad una sceneggiatura di amiche Fate che scrive e disegna in segreto sul suo diario.
Ha iniziato anche un nuovo racconto a fumetti.
Vera non si annoia mai, quando è sola o anche in compagnia, le sue mani sono sempre in movimento, la sua mente creativa fantastica e spera in un domani migliore.

Un giorno mi ha detto:

- < *Io mi accontento sempre della mia vita, mamma ...* > - Forse mi aveva visto particolarmente triste?- poi:

-<... *Mi piace quando ci mettiamo a tavola per mangiare, quando vado a danza, quando guardo i cartoni animati delle "mie" Sailor Moon.*>

E mi ha sorriso mettendosi a cantare con la sua vocina splendida.

Eppure in questi mesi gli effetti della cura non sono stati banali. Dopo il vomito è iniziata una forte diarrea che le ha fatto perdere due chilogrammi di peso.

Forse si è purificato l'intestino, ma per fargliela passare ha dovuto prendere, oltre le consuete medicine, anche del lievito di birra e polverine speciali, insomma schifezze varie che ha trangugiato senza mai lamentarsi.

Quando la diarrea è passata e le feci sono tornate normali ha esclamato: (udite, udite, ipocondriaci! Malati immaginari! Insoddisfatti e strafatti di ogni piacere! Indifferenti e medici indecenti!):

-< *Finalmente faccio la cacca normale! Com'è bello fare la cacca!!... >-*

Era diventato un piacere anche questo, per lei: fare la cacca. Dopo due mesi di mal di pancia, diarrea e conseguente infiammazione che le bruciava sino alle lacrime.

CAPITOLO 39

*La festa è la grande allusione, che possiamo celebrare anche ora,
come per indicare una tappa, un preaccenno di una realtà crescente
che è la compresenza attuante la liberazione.
La compresenza è luce festiva sulla vecchia realtà, è silenzio positivo,
apertura nuova, aggiunta indescrivibile. Ed è nello stesso tempo
festa corale a cui sono compresenti tutti gli esseri, nessuno escluso(...)
Nella festa si ritrova una ragione più profonda della vita,
una solidarietà più salda, un anticipo della liberazione,
un'atmosfera in cui ci si purifica, ci si eleva, ci si abbandona.
La festa è come l'immagine di una realtà liberata in cui la COMPRESENZA
si dia una sua corporeità nuova, non quella che si dissolve nella morte.(...)*
Aldo Capitini

30 Novembre 1998

Durante il pomeriggio cerco spesso la compagnia di qualche sua compagna di scuola, anche se è sempre più difficile. Una di queste dobbiamo chiamarla sempre noi, un'altra la sento solo per telefono, un'altra ancora si fa vedere raramente.

Gli altri compagni non si vedono più, eccetto alcune volte un suo compagno di scuola. Alle amiche che non vengono a trovarla o che non la invitano mai, lei trova sempre una buona giustificazione al loro comportamento. Non parla mai male di nessuno e spera che la sua vita cambi presto.

Un giorno mi ha detto che aveva il desiderio di vedere una sua amica, che era tanto tempo che non incontrava e non le bastava più sentirla solo per telefono. Io le ho risposto che era molto impegnata con la Scuola e con i vari Corsi che frequentava. Non ho avuto il coraggio di chiamare la mamma, che senz'altro non avrebbe esitato ad accompagnarla come aveva sempre fatto.

Ma in questo periodo penso che per gli altri la situazione di Vera sia troppo pesante da sopportare e ho paura di farli sentire in obbligo a farsi vivi, quando invece preferirei fossero loro a chiamare per chiedere semplicemente come sta la bambina ...

Capisco forse di sbagliare, ma purtroppo non ho le forze necessarie per riuscire a vedere chiaro intorno a me e comportarmi di conseguenza.

Vivo alla giornata, perché la giornata stessa mi richiede moltissimo.

Fortunatamente Vanna e Lidia, un'altra insegnante in pensione che abita in questo quartiere, si sono attivate per procurare a Vera altre due amiche che vengono spesso a trovarla e la distolgono dalle delusioni e dalla solitudine.

Sarò grata per sempre ai loro genitori.

Il ventitré di questo mese siamo stati all'ospedale di Parma, dove dalle radiografie al torace è risultato che le metastasi si sono fermate, cioè sono delle stesse dimensioni della precedente TAC di settembre. La notizia, anche se il referto è di una semplice radiografia e non di una TAC, mi ha rincuorato e dato nuove forze.

Siamo stati a trovare la bambina di Parma che sta sempre meglio e dall'inizio dell'anno frequenta regolarmente la Scuola. I suoi genitori, mentre le bambine giocavano, ci hanno mostrato tutti i referti delle Tac, e da sette piccole metastasi che aveva sparse in entrambi i polmoni il giugno scorso, dopo cinque mesi di cura D.B., sono quasi del tutto sparite. Resta il grave problema al cuore e i medici le hanno prospettato un trapianto.

Eravamo stati da loro anche all'inizio del mese e insieme eravamo andati da un frate di S. Giovanni Rotondo che abita in un paese vicino. Ci siamo confidati e abbiamo parlato con lui nel salotto della sua casa. Poi il frate ha dato una caramella alle bambine dicendo che erano ancora due caramelle benedette da Padre Pio. Vera è rimasta molto colpita da questo fatto e, mentre l'altra bambina scartava la caramella per mangiarla, lei mi ha detto sottovoce che l'avrebbe fatto nel silenzio della sua cameretta.

Siamo uscite nel patio della villa e in giardino il frate ha benedetto con una lunga preghiera le bambine, prendendole sulle sue ginocchia e appoggiando sul loro cuore un guanto del Santo. Dopo averlo fatto con Vera, lei si è voltata verso di lui e gli ha chiesto:

-< L'hai imparata a memoria la preghiera o l'hai inventata adesso? >-

Poi ha sorriso al giovane frate, e prima di andarcene gli ha chiesto se poteva parlargli in privato.

Non ho mai saputo cosa possa avergli confidato.

Il 24 novembre ho organizzato per Vera una festina per i suoi nove anni e mezzo.

Ormai non mi chiede più della festa di compleanno mai organizzata dei suoi nove anni passati, della prima Comunione mai fatta. Le ho comprato una torta al cioccolato e ho invitato le tre amiche che in questo periodo vede quasi tutti i giorni. Con una di queste è tornata insieme dall'ora di danza.

Non c'era nessun altro, se non la mamma di quest'ultima che l'ha accompagnata perché ha solo sei anni.

Non avevo voglia di invitare amiche che non vede quasi più. Ma per Vera poteva essere l'occasione giusta per rivederle ...

Sulla torta una candolina che lei ha diligentemente spento. Non era felice, ma non ha detto nulla per rispetto. Per lei era come un normale pomeriggio di giochi con le sue amichette, e per me? Che cosa credevo di dimostrarle con quella pseudo- festina mal organizzata? Farmi perdonare tutto quello che non ero mai riuscita a darle, cioè una vita un po' più normale? Sarebbe stato meglio non farla in quel modo ma organizzarne una vera, con tanta gente, amiche, amici e compagni. Potevo farlo, impegnarmi per lei visto che la notizia del giorno precedente era stata una bella notizia.

Vera era triste ed io avevo nuovamente sbagliato.

Un pomeriggio Marica mi ha chiesto se volevo portare Vera alla Scuola di Musica, dove lei insegnava i primi rudimenti ai bambini piccoli di quattro-sei anni. Credevo di far felice Vera nel passare qualche ora con la "sua" Marica, e l'ho lasciata il tempo di fare una commissione in città. Quando sono tornata a prenderla, una volta uscite, si è messa a piangere dicendomi di non portarla mai, mai più in quel posto.

Non ho capito il perché del suo dolore e non le ho chiesto nulla, volevo fosse lei a spiegarsi, a sfogarsi. Poi mi ha detto che si era sentita a disagio in mezzo a quei bambini piccoli che continuavano a guardarla ... In fondo lei era grande al confronto, era cresciuta malgrado tutto, anche se la sua crescita non corrispondeva affatto ad una vita normale. Lei sarebbe dovuta essere in quarta elementare, fra le sue amiche ed amici coetanei ... e andare a danza(non a musica) ed imparare sempre più come lei voleva.

Si era forse ricordata anche dei suoi tempi felici, che sentiva così lontani ... e che forse non ne sarebbero più arrivati?

Questo mese siamo stati dal Professore di Verona per fargli vedere la radiografia fatta a Parma e chiedere conferme sull'andamento della cura. Dice di andare avanti così, e questa volta non ha voluto compensi.

La cura di Bella non la passa il Sistema Sanitario Nazionale per cui dobbiamo pagarla noi. E' molto cara e i nostri stipendi sono agli sgoccioli, l'assegno mensile che passano a Vera non è abbastanza. Possiamo attingere ai nostri risparmi, ma fortunatamente abbiamo cercato di farlo il meno possibile, poiché non sappiamo il futuro cosa ci riserverà, grazie anche all'aiuto di alcune persone generose. Ha telefonato Giusy dall'Umbria proponendoci del denaro, ma l'abbiamo rifiutato dicendole che per il momento potevamo farcela. Non ci siamo sentiti di approfittare della sua grande generosità. Non pensiamo si sia offesa, ma abbia capito, essendo una persona molto intelligente.

Le signore del catechismo di questa nuova parrocchia si sono proposte di venire a portare il loro insegnamento a casa, e far conoscere a Vera le sue nuove compagne. Le abbiamo ringraziate molto perché è un bellissimo gesto d'amore, ma abbiamo spiegato che Vera ha rifiutato persino i maestri di scuola, e non le sarebbe psicologicamente d'aiuto vedersi un'intera classe di catechismo in casa. Lei, da sola, vorrebbe andare a catechismo e non viceversa. Si sentirebbe troppo diversa e in questo momento non ne ha assolutamente bisogno ... Speriamo abbiano capito, e di non aver sbagliato nei riguardi della bambina.

Un giorno, quasi supplicando, ha detto a suo papà:

-< *Papà, voglio tornare a Scuola ...* >- E lui- < Non preoccuparti, Vera, ne avrai del tempo per andarci a Scuola. E' così lunga: elementari, medie, superiori, università ... >- E lei:

- < *Ma il tempo passa! ...* >-

Santa Lucia è arrivata e come sempre Vera l'ha aspettata con trepidazione e gioia preparando sorprese e disegni per la Santa dei bambini.

A sette anni scriveva su di una letterina che le sembrava insolito che una Santa scendesse dal cielo a portare giocattoli. Non so quindi se ci creda ancora o voglia crederci, ma che importa? Vuole mantenere intatto il magico incanto di questa notte e la felicità del risveglio ... non le rimane altro della sua vita di bambina, della sua infanzia rubata

Lidia, che è molto generosa, ha regalato a Vera un bellissimo vestito con un golfino in tinta, che ha voluto indossare il giorno della Vigilia con le scarpette di vernice nere che si era comprata a Torino. Il giorno di Natale vuole che sia il più bello possibile, per la prima volta ha preparato il presepe, con le statuine vere, le case, le luci e tanto altro. Mi ha chiesto che vorrebbe preparare anche l'albero, ma io non ho voluto. Le ho detto che lo farà l'anno prossimo ... Ma ci sarà ancora un anno prossimo per lei? Non ci voglio pensare, non sono tranquilla e non riesco a lasciarmi andare, a vivere ciò che possono darmi questi giorni di festività insieme alla mia bambina. Cosa mi costerebbe farle preparare anche l'albero? Ma sto troppo male ... ancora una volta sto probabilmente sbagliando.

Ha addobbato la casa con pungitopo fatti con plastilina, carta decorata con pennarelli dorati (sembrano veri), preparato con le sue manine dei regali per tutti noi con carta e perline. Ha regalato un disegno a suo papà, un viso di Indiano d'America con accanto un'aquila nel cerchio della vita. Suo papà era commosso per la bellezza del disegno che ha tratti quasi maschili, e per il fatto che Vera sapesse quanto lui amasse la vita di quel popolo e lo rappresentasse da sempre con disegni stupendi sin da quando era piccola.

Questo mese è riuscita ad andare a danza, l'unico contatto con il mondo esterno, l'unico vero svago. Le ultime lezioni, prima delle vacanze di Natale, sono state le più difficili perché ha detto che era pesante, soprattutto l'ora con le sue coetanee che fanno esercizi per formare il fisico. Mi ha chiesto di portarla durante la lezione delle bambine più piccole, perché si diverte di più. Io so che me l'ha chiesto perché fa sempre più fatica a respirare. Un giorno le ho detto se riusciva ad andarci e lei:
- *< Sì, mamma, andiamo a danza perché domani non so come starò >-*.

Una sera uscendo dalla scuola di danza siamo passate sotto le finestre illuminate di una Biblioteca di fumetti ubicata nello stesso stabile. Vera ha espresso il desiderio di volerci andare. Ha detto:
-*< Così, dopo l'ora di danza, mi riposo un po' leggendo qualche bel giornalino a fumetti ... >-* .

Le ho risposto che senz'altro ci andremo dopo le vacanze natalizie. I fumetti sono una delle sue passioni. In questi giorni ne ha iniziato un altro, il terzo, sempre con gli stessi personaggi inventati da lei: I folletti dei fiori. Ho visto che ha già riempito due o tre fogli da disegno e su uno di essi ho notato che ha disegnato una siringa. Le ho chiesto di poterlo vedere ma lei non ha voluto, me l'ha nascosto dicendo che non aveva finito la storia. In fondo le siringhe sono l'ossessione delle sue giornate di dolore, le vuole probabilmente esorcizzare. Le ha disegnate persino in fondo al foglio del prospetto giornaliero del M.D.B. (Metodo di Bella), dove è segnato il promemoria di tutte le medicine che deve prendere ogni due ore, che sono tantissime. Le ha disegnate con attorno tre quadrifogli, poi mi ha chiesto:
-*< Dovrò farla per sempre questa cura? >-*

Sono già passati quasi quattro mesi e so quanto sia pesante. E' stanca e non riesce neppure a fare una vita normale, non andando a scuola. Le ho risposto di no, cercando di rassicurarla. Alcuni pomeriggi, quando resta sola, la porto a fare qualche passeggiata in città che è tutta illuminata e addobbata con vari alberi di Natale. C'è persino una pista di pattinaggio sul ghiaccio. Vera mi ha chiesto se l'anno prossimo potrà anche lei andare a pattinare ed io le ho risposto di sì. Quel pomeriggio era triste e non ha voluto neppure andare a vedere la pista da vicino. Non sono certa che alcune domande le faccia per avere delle risposte. Ho notato che preferisce guardare le vetrine dei negozi e dei suoi amati giocattoli. E' ciò che le procura più gioia e meno delusioni, meno sofferenze morali. Cerco così di evitare alcuni tragitti, e di accompagnarla solo dove so che ama passare.

L'ultimo giorno di danza, prima delle vacanze natalizie, siamo tornate a casa con la figlia della mia collega di lavoro, che ha sei anni e si era fatta male schiacciandosi un dito nel portone della scuola. La bambina piangeva e si lamentava disperata, mentre la mamma le bagnava il dito con dell'acqua fresca. Noi invece stavamo per fare la seconda puntura giornaliera. Mentre preparavo la siringa e Vera si sdraiava sul letto, mi ha detto sottovoce:
- *< Come la invidio che si è schiacciata solo un dito! Vorrei essermelo schiacciata io ... >-*
E ha sorriso. Per cos'altro potevi "invidiarla" amore mio? Tu che quel sentimento non sai nemmeno cosa sia nei suoi aspetti negativi.

Oltre le medicazioni sei costretta a subire, tutti i santi giorni, queste punture nel tuo piccolo pancino, che sono come spine dolorose che conficco nel mio cuore

Già ... ma quante ne aveva Gesù intorno al capo? Avevi detto prima di essere operata ai polmoni! Niente era la tua malattia confronto la corona di spine e al male che aveva patito Lui ... Però mi aveva anche detto che Tu, sì Tu ... l'avevi abbandonata ...!

Ieri ha detto:

-< Ecco ... è passata la diarrea e adesso incomincia la tosse!>-

Questa tosse così fastidiosa ... sono preoccupata.

Il 22 dicembre abbiamo portato Vera a fare una radiografia al torace in una clinica privata, la stessa dove quasi tre anni fa l'ortopedico mai più visto aveva diagnosticato il tumore. E' venuta con noi Lidia e abbiamo fatto bene ad andare insieme perché, quando i radiologi ci hanno comunicato che le metastasi erano aumentate rispetto a quelle delle lastre precedenti, Ernesto si è sentito male ed è svenuto lungo disteso per terra. Io mi sono buttata su di lui pensando gli fosse venuto un infarto, e gridando disperata il suo nome.

I medici mi hanno trascinato via mentre uno di loro diceva che se un fatto del genere fosse capitato a lui sarebbe impazzito. Era proprio il momento giusto per dirlo ... che sensibilità hanno questi medici!...

Mentre Ernesto si riprendeva, Vera usciva dalla stanza diagnostica accompagnata da un tecnico e non vide nulla. L'ho presa per mano e siamo andate nella Chiesetta interna della clinica. Mentre lei si guardava intorno e ammirava l'ambiente pregando a modo suo, io piangevo in silenzio stando molto attenta a non farmi vedere. La cura evidentemente non era efficace a quello stadio della malattia, ma io speravo sempre in un miracolo, speravo sempre che Vera potesse farcela e guarire, credevo fortemente che si sarebbe salvata

Solo questa è stata la forza che durante tutti quegli anni non mi ha fatto crollare, e l'amore immenso per la mia bambina. Un amore così grande e così forte, che compensava tutto il dolore che provavo.

CAPITOLO 40

*Nei primi anni di vita i bambini imparando l'amore incondizionato ...
(...) significa non dimenticarlo più perché dura tutta la vita.
... per quanto poi le cose si mettano male saranno sempre in grado di affrontarle ...*

*Nell'adolescenza svilupperesti in modo naturale il tuo quadrante spirituale intuitivo
che è la parte di te che possiede tutta la conoscenza, l'unico sul quale l'essere umano
non debba lavorare.*

“La morte è di vitale importanza” - E. K. Ross

Gennaio 1999

Dopo Natale siamo andati ancora a Verona e il Professore ci ha tranquillizzati dicendo che vede la situazione stazionaria. Alla mia domanda se si fosse consultato con il professor D. B. riguardo il caso di nostra figlia, ha risposto che sì ... certamente ... perché si vedevano tutte le settimane. Questo fatto mi ha tranquillizzato molto e mi ha permesso di andare avanti con la cura.

L'anno nuovo è arrivato e i primi giorni del mese non sono andati male. Vera sembra stia meglio fisicamente e sia anche psicologicamente serena. Sono venute due sue amiche di scuola a trovarla, lei si è sentita ancora partecipe e legata al loro gruppo, a quel mondo a cui è stata strappata. Sul suo diario continua a scrivere e disegnare la sceneggiatura di avventure delle Fate. Mi ha chiesto se, quando riuscirà ad organizzarla insieme alle sue amiche, filmerò con la cinepresa la prima avventura. Sul diario ha scritto:
-< *Speriamo che la mamma mantenga la promessa ...!*>-.

Questo mese ho provato a portarla a Scuola. Nel pomeriggio durante la lezione d'Immagine e la mattina a Lingua Italiana. Stanno preparando i costumi per il Carnevale e so quanto piaccia a Vera disegnare, ritagliare, colorare, creare.

Ho pensato che stare insieme alle sue compagne e compagni di Scuola non possa farle che bene. La Scuola si trova ora in un altro edificio, più bello e in mezzo ad un parco, dove sono ubicate le classi terze e quarte.

La prima volta sono andata a prenderla e l'ho vista mentre scendeva le scale per prima, da sola in fila, perché i maestri probabilmente avevano paura che i compagni la potessero spingere involontariamente. Il suo viso era molto triste e nel tornare a casa mi ha confidato di essersi trovata male, che non stava bene.

L'ambiente affollato e caldo le fa aumentare la tosse. Mi ha detto:

- < *Perché, perché non riesco più a stare a scuola?* >-

La seconda volta ha accettato volentieri di andare, ma i maestri hanno telefonato poco dopo dicendo che non stava bene. L'ho incontrata per strada, che tornava a casa, seduta sul seggiolino dietro la bicicletta della nonna. Quel pomeriggio ero uscita un po' da casa per svagarmi, per riprendere un po' di energie, invece

Vera era delusa perché aveva la solita tosse e non riusciva a stare più del tanto in piedi.

Per questo aveva preferito chiedere di tornare a casa.

Quel giorno, a pranzo, pur essendo distrutta in tutti i sensi, non ha mancato di confortarci con il suo innato umorismo. Voleva sdrammatizzare la situazione ed ha iniziato a fare un' analisi attenta dei nostri occhi.

-< *Tu, nonna, hai due occhi così grandi e verdi che sembrano due verze ...*>-

“Ah sì ? Grazie!!”- Ha risposto la nonna.

-< *Tu papà, invece, hai due occhi grigio-verde che sembrano due piccole pietruzze ... da bigiotteria ... però!!* >-

A questo punto la tensione era svanita e abbiamo riso tutti per quelle sue battute di spirito, per l'espressione del suo viso birichino accompagnata dal quel suo tipico gesticolare con le mani. Voleva spazzar via quell'aria tesa che ultimamente regnava in casa anche durante il momento del cibo, che lei consumava sempre con maggior fatica e a volte sul divano, perché seduta a tavola diceva di non stare comoda.

Sappiamo tutti quanto bene voglia a suo papà, che tratta sempre con un po' di ironia, ma con il quale ha un rapporto forte e profondo di amore e rispetto. Soprattutto nel gioco, sin da piccola, è sempre stato il suo miglior compagno. Perché lui è capace ancora di giocare con tanta felicità nel cuore, proprio come un bambino.

Ah ... dimenticavo ... la nonna e il papà un poco risentiti per le considerazioni sui loro occhi, le hanno domandato cosa le sembrassero invece i miei.

Lei ha risposto, girando lo sguardo verso di me, guardandomi seria:

- < *Quelli della mamma sembrano ... due cioccolatini Lindor!*>-.

Grazie Amore ... i tuoi di occhi e il tuo sguardo pieno d'amore di quel giorno ormai lontano non li dimenticherò mai, resteranno impressi nella mia mente e lo saranno per sempre. Saranno scritti nel Tempo della vita, anche dopo la nostra morte.

Un giorno è andata a casa di una sua amica di danza che abita proprio nella nostra stessa via. Era entusiasta per questo fatto perché l'avrei lasciata sola. Il papà della bambina lo conosco bene perché lavora negli Uffici Amministrativi dell'Ospedale. E' stato molto gentile e gli ho detto che se avesse avuto bisogno, avevo messo nella tasca del giubbino di Vera il numero di cellulare.

Per un'oretta sono andata in giro per la città sempre con il pensiero fisso a Vera, pensando a quante volte quella situazione sarebbe potuta accadere se non si fosse mai ammalata.

Sono tornata a riprenderla insieme a Lidia, che ci ha accompagnato in un negozio di giocattoli per far scegliere a Vera un vestitino per la sua Barbie. Ne ha scelto uno da montagna, con lo slittino e la cioccolata.

Sapevamo quanto desiderasse andare in montagna, anche solo per vedere la neve che in questi anni si lascia desiderare. Parlando con Lidia ho sentito che le diceva:

-< *Il passato non si può cambiare, ma il futuro sì!*>

La stessa sera non è stata così serena come avevamo cercato di rendere la giornata.

Vera era in cucina, e stava iniziando ad aprire il cartoncino del vestitino della sua bambola, quando ha telefonato una sua maestra di Scuola per darmi alcune notizie sul programma scolastico. Ha voluto farsi passare Vera per un salutino.

Dopo qualche istante ho visto la bambina diventare completamente rossa in viso e mettersi a balbettare. La maestra le stava dicendo che sarebbe voluta venire a trovarla il giorno dopo, ma sapeva che sarebbe andata in Ospedale.

Vera invece non lo sapeva ancora, perché la notizia avevamo deciso di dargliela, come stabilito e in un certo modo, la mattina successiva poco prima della partenza. Dovevamo andare a Verona per farle togliere il catetere.

La maestra, pur non avendo minimamente colpa per quel suo essere un po' impreparata in questi casi, come altre volte aveva già dimostrato, scoprì le carte prima.

Per Vera saperlo in quel modo è stato un colpo al cuore. Non aveva ancora dimenticato la sofferenza che aveva provato quando le tolsero il primo. Era stato un vero shock per lei, solo che ora non sopportava più la paura e il dolore.

Vera mi ha detto che in fondo al cuore lo sapeva che sarebbe dovuta andare presto a toglierlo, il catetere, perché lo aveva sognato la notte di qualche giorno prima.

Infatti, ricordo ... quella notte aveva avuto un incubo, si era svegliata di soprassalto mettendosi seduta nel letto. Lei non sognava mai i Santi del cielo che le dicevano di stare tranquilla, che sarebbe guarita ...

Il giorno dopo mi sono accorta di quanto sia provata psicologicamente, di quanto sia fragile il suo stato emotivo. E' stata una giornata tremenda, Vera era terrorizzata da tutto ciò che rappresenta un ospedale. Con i medici e gli infermieri non voleva alcun tipo di rapporto, e quando le chiedevano il suo nome lei non rispondeva.

Iniziarono ad addormentarla per il piccolo intervento, lei si divincolava e straparlava dicendo che non si chiamava Vera, che quel nome non le piaceva e tante altre frasi senza senso. Forse invece avevano un senso profondo e vero: non accettava più il suo nome perché non accettava più quella sua vita, quel suo destino.

Dopo urla e pianti si è addormentata, stravolta, e dopo poco tempo si è svegliata altrettanto. L'avevano portata nella saletta dove la stavo aspettando e quando mi ha visto finalmente si è calmata. Le hanno messo una flebo con soluzione fisiologica per neutralizzare l'anestesia, e dato qualche goccia di calmante. Ha dormito per le due ore che è durata l'infusione della flebo. Ogni tanto si svegliava solo per fare pipì.

Il medico mi ha detto che andava tutto bene e che i punti di sutura si sarebbero riassorbiti da soli.

Mi ha detto anche che non si spiegava quel grosso catetere, che le dimensioni erano spropositate per la conformazione ossea e muscolare della bambina, che ne esistevano di più piccoli ed ugualmente validi in commercio per ciò a cui era stata sottoposta. Anch'io avevo sempre avuto quel dubbio, che fosse spropositato e sproporzionato.

Il viaggio di ritorno verso casa è stato allucinante. Vera ha vomitato lungo tutto il tragitto. Il signore che guidava la macchina, un conoscente di Lidia che ci aveva gentilmente accompagnati, ha chiesto come stava andando la cura D. B.

Imbarazzati e prima di riuscire a rispondere, la vicina di Vera ha detto:

-< Non sto facendo quella cura, ma solo una cura ricostituente ...!>-.

Finalmente arrivati e appena varcata la soglia di casa è corsa vicino alla gabbia della sua coniglietta. Il cuore mi si è aperto vedendola correre felice.

Ha preso in braccio Nuvola e sorridendo mi ha detto:

-< Scusami, mamma, ma in ospedale non sapevo quello che dicevo ... non è vero che il mio nome non mi piace!...>.

L'ho abbracciata forte. Ma da quel giorno Vera è stata sempre più male.

Adesso che non ha più quel maledetto catetere e non dobbiamo più fare la medicazione, non vuole fare il bagno nella vasca, come le è sempre piaciuto, perché dice che non si sente. Fa fatica a deglutire, a camminare, a fare le scale, a respirare.

Vuole mangiare coricata sul divano con un cuscino dietro la schiena. Dice:

- <*Quando sarò grande vorrò avere dei bambini, ma che non si ammalinino come me, però ...!*>-

La notte io ed Ernesto siamo sempre svegli ad ascoltare il suo respiro che si fa sempre più affannoso. Mentre dorme sentiamo dei gorgoglii che provengono dal suo petto, che a volte la fanno svegliare. Penso che i tubicini del grosso catetere le tenevano spostate dai bronchi e dalla trachea le metastasi ... ma è solo una mia supposizione e spero non sia vera. La mattina ci alziamo sempre più tardi perché Vera dice che è stanca e lo siamo anche noi. Il momento della colazione, che vuole fare come Heidi, con latte, pane e formaggio, è sempre più lungo e tutto si sposta nella giornata.

Fortunatamente mia mamma si occupa del mangiare e della casa perché le nostre energie, le mie e di Ernesto, sono solo per la bambina.

Vanna arriva alle 10 quando Vera è ancora a letto e noi siamo distrutti. Le abbiamo chiesto se può venire al pomeriggio, ma lei dice che purtroppo è impegnata. La notizia a Vera non è piaciuta e dice che la casa sta diventando sempre più un “mortorio”.

Nella tarda mattina, prima del pranzo, la porto fuori in braccio o sul sellino della bicicletta.

Andiamo al mercato che le piace tanto, o semplicemente a prendere un po' d'aria.

Durante i lunghi pomeriggi, quando spesso è sola, la portiamo per mano, piano piano, a fare qualche giretto in centro città, o in macchina al grande magazzino di giocattoli dopo il ponte sul Po.

Un pomeriggio, io e lei, siamo andate a mangiarci patatine fritte e bere Cola.

Non l'avevamo mai fatto, ma volevo che Vera passasse un pomeriggio diverso. Sedute al tavolino del locale, davanti alla vetrina affacciata sui giardini pubblici, Vera guardava silenziosa la vita normale degli altri. Aveva gli occhi lucidi e cerchiati di rosso ed era seria, mentre succhiava dalla cannuccia la bibita gelata..

Fa sempre più fatica a passare dal freddo di fuori al caldo di casa, e per questo teniamo il riscaldamento il più basso possibile e l'ambiente umidificato. Tutto sta diventando difficile. A volte la sento nervosa ma non si lamenta mai.

Un giorno mentre stava disegnando una giostra con bambini che si divertivano a prendere il codino del giostraio, si è accorta che la stavo guardando ed ha scarabocchiato con furia il disegno della pagina successiva. Non era mai successo... i suoi nervi stavano cedendo, la situazione stava diventandole insopportabile, ed era enormemente infelice.

Quando, quando bambina mia sei stata consapevole che la vita ti aveva chiuso le porte in faccia per sempre? Perché mai un vero lamento? Una vera ribellione? Un vero rimpianto dei giorni felici? Perché li avevi i rimpianti, li nominavi i giorni felici...eccome ... !

Rimpianti che alla tua età sono inaccettabili... dolorosissimi e assurdi da concepire.

Un giorno mentre cantava con quella sua deliziosa vocina che le viene dal cuore, il canto si spezzò alle note più alte e lei sorridendo ha detto:

- <*Vedi mamma? Non riesco più nemmeno a cantare ...*>-

Inoltre mettendole una mano dietro la schiena, sul polmone di destra, sento delle strane vibrazioni quando respira. Abbiamo chiamato il figlio di Lidia, che è medico, per farla visitare. Ci siamo ritirati in un'altra stanza e mi ha detto che probabilmente il polmone destro è ostruito da qualcosa e non funziona bene. Mi sono sentita mancare.

CAPITOLO 41

“Chi ha l’arte, chi crea aiuta a far comprendere agli altri il grande progetto di Dio.”
Anonimo

Febbraio 1999

Stanotte ho fatto un sogno. Ero ad una festa, un banchetto. Ero vestita con il mio vestito da sposa, ma sapevo che non era il mio matrimonio. Era invece la Comunione di Vera, ma lei non la vedevo. C’era mia nonna, mio papà, entrambi morti da alcuni anni e tanti, tanti invitati. Ero felice come da tempo non ricordavo. FELICE!

Ad un certo punto i camerieri hanno detto che era finito il vino e versavano nei bicchieri dell’acqua. Io l’ho accostata alle labbra e bevuta, ma era invece vino bianco ...

Svegliandomi ho pensato che il sogno era simile al brano delle nozze di Caana, descritto nel Vangelo. Non mi spiegavo perché l’avevo sognato, ma ho pensato subito ad un miracolo ... Sì! Sarebbe avvenuto Il Miracolo!

O forse si trattava del Banchetto Celeste dove Vera si sarebbe presto trovata?

Però c’ero anch’io ... ed ero felice!

Lidia si è subito attivata e siamo riusciti a fissare un appuntamento con il Professor D.B. (Di Bella). E’ importante vedere finalmente quell’uomo, che si era sempre negato. Oppure, forse, eravamo stati noi a non fare tutto il possibile per contattarlo, affidandoci al Professore di Verona. Siamo partiti per Modena il 5 febbraio con mia mamma e Lia, che avrebbero dovuto occuparsi della bambina mentre noi parlavamo con il Professore. Siamo entrati nel suo studio, ma non c’era posto per tutti. Lidia e mia mamma hanno aspettato fuori finché non le avessimo chiamate.

Il Professore è stato molto gentile, ha visitato Vera, le ha ascoltato i polmoni e il cuore, le ha detto che da quel momento in avanti, finché non fosse diventata alta così, facendo un cenno con la mano per indicare l’altezza, l’avrebbe sempre seguita lui stesso. Ci ha fatto sorridere e dato speranza.

Ha compilato un nuovo protocollo di cura. Invece delle tre punture di Octeotride, ha detto di fare la Somatostatina, di notte, con la siringa temporizzata. Inoltre ha aumentato le dosi di quasi tutti i farmaci. Gli abbiamo chiesto di poter parlare con lui personalmente.

Vera si è accomodata fuori nella saletta d’aspetto, che in realtà assomiglia più al salotto di una casa antica e molto vissuta. Abbiamo accompagnato fuori la bambina che era completamente a suo agio e serena. Si è messa a chiacchierare con una signora che stava aspettando il suo turno.

Il Professore ci ha detto che non si era mai consultato con il medico di Verona per il nostro caso e questa notizia ci ha deluso molto. Ha detto però che fa lo stesso. Che il protocollo adottato fino ad allora andava bene. Che con il suo metodo erano guariti diversi casi di tumore come quello di Vera. Conosce gli ospedali che abbiamo frequentato e i metodi che mettono in atto, che ritiene personalmente inutili.

E’ un Medico, uno Scienziato d’altri tempi. Gentile, premuroso, molto umano e simpatico. Non ha voluto alcun compenso, ha detto che ci saremmo rivisti almeno dopo due mesi per vedere come andava la cura.

Gli abbiamo regalato una piccola stampa di Cremona, che aveva comprato Lidia, e un disegno di Vera verso il quale ha mostrato moltissima attenzione. Ci siamo salutati e ce ne siamo andati ringraziandolo.

A casa Vera si è messa disegnare e ritagliare delle Madonnine di carta con un metodo che permette alle stesse di restare diritte in piedi. E' andata a metterne una vicino alle foto che abbiamo in camera, sullo scrittoio. L'ha messa vicina a quella dove siamo io e suo papà, abbracciati il giorno del nostro matrimonio. Avrebbe potuto metterla vicino a una sua foto ... ho pensato ... Un'altra l'ha data a Lidia.

Ma Vera peggiora sempre di più. Il peggioramento si vede dal mattino alla sera. Le quantità aumentate dei farmaci e la Somatostatina notturna la fanno stare più male.

La notte, prima di coricarsi e farsi mettere il piccolo ago della siringa temporizzata nella pancina, che non le dà fastidio ma le rovina l'incontro con la sera e il sonno, vuole che il papà le legga una fiaba in salotto.

Vuole prolungare il più a lungo possibile quel momento magico della sera che riesce a farla tornare come quando era piccola, quando era felice e stava bene. Poi chiede di poter vedere una videocassetta di cartoni animati, e quando c'è qualche canzone vuole danzare. Lei diventa la prima ballerina e il papà, che la alza e la fa volteggiare in mille pose diverse, diventa il suo Nureyev.

Vuole danzare perché di giorno non può più frequentare nemmeno la scuola di Marica.

Io, invece, vado a letto prima di loro perché sono stravolta, ma li sento mentre in salotto passano la serata. Verso mezzanotte vengono a letto. Dormiamo tutti insieme nella stessa stanza. Vera con me nel lettone, Ernesto in un letto dalla parte della bambina, così possiamo controllarla meglio. Mentre la preparo con la siringa temporizzata lei resta ferma e non dice nulla, durante la notte non dà segni di sofferenza o fastidio, ma non si gira più, non cerca più la mia mano e il mio braccio per avvolgerlo intorno alle sue spalle, come faceva prima. Sempre più raramente mi chiama per andare in bagno.

Però cerca sempre un mio contatto fisico, e lo fa con il piedino sotto le coperte.

Nel suo diario scrive e disegna:- *“Vengono a trovarmi Linda, Chiara e Giulia. Quest'ultima è da poco che la frequento, ma siamo diventate subito grandi amiche”*.-

Giulia ha un anno più di Vera e come lei la passione per gli animali. A volte porta i suoi piccoli topini e giocano facendoseli camminare sulle mani e sulle spalle. Vera ha costruito uno scivolo da metter nella loro gabbietta, unendo e decorando rotoli di carta igienica.

Giulia le racconta la sua vita scolastica, moltissimi particolari delle sue compagne e compagni di classe, tanto che riesce a rendere partecipe Vera sin quasi all'identificazione della sua vita in casa con quella della Scuola di Giulia.

Giulia ha promesso a Vera che questa primavera sarà lei ad andare a trovarla. Giocheranno nel suo giardino che, ha detto, ha una casetta sugli alberi.

Fortunatamente queste bambine vengono spesso, così Vera si sente meno sola e il distacco dalla Scuola è meno pesante.

Poi c'è Nuvola, la dolce coniglietta che si lascia prendere, accarezzare, coccolare.

Eppure questo mese Vera ha espresso il suo stato d'animo, la sua sofferenza fisica e il suo disagio psicologico in varie occasioni e con frasi molto toccanti.

Considerazioni lucide sulle sue condizioni perché vede che le cose non vanno bene, che la sua salute non migliora. A volte cerca assicurazioni sulla sua vita futura. Tutto questo senza pesantezze, sempre con la sua allegra voglia di vivere. La sua speranza, ironia, sensibilità, forza d'animo.

Mi chiede se compreremo presto una sedia colorata con le rotelline, da mettere davanti alla scrivania per il computer.

La ricordo seria quel pomeriggio con indosso il maglioncino rosa e gli occhi cerchiati di rosso.

Mi chiede perché parlo con l'abete, un grande albero di fronte a casa, perché presto andremo nella fattoria che il papà sta cercando, e non potrà diventare nostro amico ... vuole sempre certezze e spesso le chiede in modo metaforico.

Un pomeriggio le ho chiesto se volesse andare a vedere il Parco della Villa di fronte, recintato da alte mura. Lo guarda sempre dalle finestre di casa e spesso fantastica inventando e disegnando favole. L'ha chiamato "la Foresta Incantata". Lei ha risposto:

-< No, mamma ... forse è meglio solo immaginarlo che andarlo a vedere ...>-

Parlava forse della sua vita? Che cosa nascondeva l'amore mio, in fondo al suo piccolo cuore?

Una mattina l'ho portata in Cattedrale e mi ha chiesto cosa fossero i cuori d'argento appesi intorno alle immagini sacre. Ho cercato di spiegarglielo parlandole anche del Paradiso. Lei mi ha detto:

-< Anche noi mamma, quando sarò guarita, ne appenderemo uno grande di cuore ...>-

Che cosa poteva pensare, che Dio fosse così ingiusto da fare "Grazie" ad alcune persone e non a lei? Riguardo al Paradiso disse:

-< Il Paradiso dopo, dopo ... ora voglio stare ancora un po' con voi, i miei genitori!>-

Un giorno siamo andate, insieme alla nonna, ai grandi magazzini per comprarle un costume confezionato per l'imminente Carnevale. Ne ha provati due, quelli che preferiva, e ha scelto quello della Principessa Sissi. E' rosso, con la gonna lunga e gonfia, la parrucca con due trecce bionde raccolte sulla nuca. E' proprio bella quando lo indossa, sembrava una vera principessa! Anzi lei è una Principessa ...

L'altro costume, altrettanto bello, volevamo comprarglielo ugualmente, ma lei ha detto:

-< L'anno prossimo, mamma!> -.

Notavo che spesso era nervosa. Un fatto molto raro per il suo carattere. Sapevo che avrei potuto fare di più per lei. Rendere i suoi giorni meno duri, ma avrei avuto bisogno di aiuto ... tanto aiuto.

Alcune persone cercavano di darsi da fare per procurarle un po' di compagnia, ma a volte non bastava. E lei disegnava, disegnava, dipingeva, ritagliava, creava come aveva sempre fatto, ma ora di più avendo tanto tempo a disposizione.

E' proprio giusta la frase che dice: "C'è più tempo che vita!". Com'era vera quell'affermazione per la mia bambina, che di vita le ne rimaneva così poca ... e il tempo di attesa sembrava così tanto ...

Una sera era venuta a trovarci una sua amichetta più giovane, vivacissima, insieme ai suoi genitori. Avevo assicurato a Vera che avrebbero impastato insieme la pizza, ma la sua amichetta era ingestibile.

Così ho finito per urlare e prendermela con lei, obbligandola a venire da sola a impastare in cucina.

La stessa cosa era successa un pomeriggio, quando erano venute a trovarla due sue amiche di danza, accompagnate da Marica. Avevano messo a soqquadro la sua cameretta, giocando ai travestimenti e rovistando in ogni dove. Era la prima volta e anche l'ultima che sarebbero venute da lei. Quando se ne sono andate ho sgridato Vera per come avevano ridotto la stanza. Era proprio necessario? Ho avuto un bel coraggio a prendermela con la mia bambina... che non era stata certamente la causa di tutto quel disordine. Lei voleva solo giocare, e non si sarebbe mai comportata così in casa loro. Quando Marica poi le ha chiesto come fosse andata, se si era divertita, lei l'ha guardata e abbassando gli occhi ha detto: - < *No comment!* ...>-. Ero distrutta, a pezzi. Come lei anch'io, sempre più spesso, ero nervosa.

Questo mese ha dipinto due quadri entrambi scaturiti dalla sua immaginazione. La tecnica gliel'ha insegnata il suo maestro, portandole le tele e i vari colori a tempera.

Uno di questi raffigura due fate in un bosco vestite come fiori, con lunghi capelli biondi, suonano fiori come se fossero strumenti musicali. Alla fine del dipinto ha voluto aggiungere una colomba bianca che, volando, porta nel becco un nastro rosa alle Fate

L'altro è un po' più articolato e raffigura una dama dell'ottocento con indosso un bellissimo vestito, con un mantello rosso appoggiato sulla spalla, in testa un nastro tipico dell'epoca con un pennacchio di piume di pavone nei capelli raccolti.

E' adagiata su di un prato e attorniata da alcuni animali: un bianco unicorno, un coniglietto, uno scoiattolo e un magnifico pavone. La coda del pavone l'ha rifatta tre volte perché non le riusciva bene. Poi soddisfatta, ha aggiunto al quadro un calice e un vassoio pieno d'uva ... voleva anche disegnare dietro alla dama un cervo, e aveva già fatto il muso e parte del corpo ... poi l'ha cancellato con del colore di sfondo dicendo che non andava bene. Per me era bellissimo ed ho tenuto i suoi "studi", fatti prima con la matita, dove s'intravede perché lo aveva cancellato lievemente.

Mi sono chiesta poi, guardandoli meglio, quali fossero i veri simboli di tutti quegli oggetti e animali. Il pavone, ad esempio, rappresenta in tante culture la resurrezione, l'uva l'abbondanza, il calice il dolore e la colomba bianca, del primo quadro, lo spirito.

L'11 febbraio, alla sua Scuola, c'è stata la festa di Carnevale e Vera è voluta andare.

Nel vedere il suo entusiasmo mi sono fatta forza e, dato che se non l'avessi accompagnata io, questa volta non l'avrebbe fatto nessun altro, sono dovuta andare.

Ha voluto vestirsi da "Monella" come Pippi Calzelunghe, con in mano un cestino pieno di scherzi di ogni genere, coriandoli e stelle filanti. Faceva molto freddo e sotto i collant a righe le ho messo dei pantacollant di lana, sotto il cappotto di pelo variopinto rosso e grigio di prima elementare, che ora era diventato una giacchetta, le ho fatto indossare due maglioni. In questo modo sembrava un po' più grassa.

Per la prima volta ho notato il colorito del suo viso, che solitamente era chiarissimo e rosato. Ora invece è diventato grigio. Per questo le ho messo molta cipria chiara, poi le ho disegnato sul viso lentiggini marroni, proprio come Pippi, e come venivano anche a lei quando andavamo al mare, tanto tempo fa.

Mi sono fatta forza e abbiamo raggiunto la Scuola con la macchina fino al parcheggio.

Siamo entrate nel giardino e, fortunatamente, abbiamo incontrato subito la maestra che l'ha presa per mano e accompagnata insieme alle sue amiche nel consueto giro intorno al caseggiato. C'era anche Anna vestita da scienziata.

L'ho lasciata andare insieme e ho visto che stava raccogliendo tutte le sue forze. Ha voluto portare anche il suo cestino. Non sarei riuscita a sopportare di vederla soffrire e non so come abbia fatto a camminare, quasi a correre, insieme alle sue compagne lungo tutto il tragitto intorno alla Scuola. A casa riesce a malapena a respirare ...

Una volta tornate siamo entrate nel giardino della scuola dove tutte le cinque classi hanno fatto il consueto giro intorno al "mostro" da bruciare, ideato dai bambini stessi, che non ricordo cosa rappresentasse. C'era molta gente e tanta confusione.

Nella cassetta VHS, che mi diedero poi, ho visto la sua cuginetta vestita da zingarella, insieme alla mamma che indossava una maschera bianca da mostro o fantasma . Credo che volesse salutare Vera perchè si avvicinò da dietro verso di noi, guardandoci, per poi ritornare dalla mamma a parlare. Noi non l'abbiamo vista, purtroppo. L'avremmo salutata volentieri, specialmente Vera che sarebbe stata contentissima di vederla.... Non immaginava certo, sua cugina di undici anni, che sarebbe stata l'ultima occasione per poter abbracciare e salutare la sua cuginetta di nove.

Dopo il rito del falò Vera è voluta stare nel giardino a parlare e giocare insieme ai suoi amici. Io stavo un po' in disparte insieme alla sua maestra. Ho notato che nessun genitore mi si avvicinava, forse non sapevano cosa dire o come comportarsi.

Ho visto la mia collega di lavoro insieme alla sua bambina e il maestro d' Immagine. Erano impegnati a parlare con altre persone e probabilmente non ci hanno notato.

Vera sorrideva a tutti ed era felice, però ogni tanto si fermava e si guardava intorno, con uno sguardo strano, misto a desiderio e rimpianto, passione e nostalgia, dolore forse

Quel posto, quel giardino, sarebbe dovuto essere il SUO POSTO, il suo ambiente di alunna e di bambina. Avrebbe dovuto essere il luogo della sua infanzia e della sua prima adolescenza, insieme ai suoi coetanei, spensierata nel tempo della ricreazione.

Tutti se ne stavano andando, ma lei non sarebbe più voluta venir via. Voleva essere l'ultima, come se quella fosse l'ultima volta che poteva vedere la sua Scuola ... Guardava il giardino, le finestre dell'edificio, i suoi compagni, gli alberi. Voleva forse imprimere nei suoi occhi quel posto per sempre? Respirare la sua aria profumata di giochi e spensieratezza, di desideri e speranze... di avvenire? Quell'avvenire che per lei era stato negato per sempre?

Chissà quante volte, in tutti quegli anni, aveva pensato a quel giardino, di fronte alla sua Scuola che non era più riuscita a frequentare. Chissà quanto dolore nel suo piccolo e tenero cuore... che non sfogava, non diceva, non piangeva ...

Aveva uno sguardo così struggente che non riuscirò mai più a dimenticare..

L'ho afferrata per la mano e a malincuore, quasi trascinandola, l'ho portata via mentre salutavamo la sua maestra. Nessuna compagna le aveva proposto di poter stare insieme qualche ora, o qualche altro pomeriggio. Neppure noi lo abbiamo chiesto ad alcuna.

Ce ne siamo andate via...via ...

Arrivate a casa l'ho spogliata. Era fredda, non riusciva quasi a parlare perché la voce si era abbassata di colpo. Le ho frizionato tutto il corpo, le ho fatto un bagno caldo ai piedini come le facevo sempre, ogni sera prima di coricarsi. L'ho struccata e le ho messo una tuta pesante. Lei si è messa sul suo divano, che da circa un mese era diventato la sua tana.

Ha incolpato il freddo per tranquillizzarmi.

Ormai avevo capito che in parte era consapevole, ma entrambe confidavamo sempre in un miracolo. Confidavamo in quel Dio che non poteva abbandonarci, abbandonare una bambina come lei era impensabile ... ! Anche l'ultimo giorno, l'ultimo istante avrebbe potuto fare quel miracolo tanto atteso.

Quel giorno, per la prima volta, mi sono resa conto della reale situazione, troppo tardi... Sono andata in camera mia a piangere le ultime lacrime e scrivere su di un foglio l'ultima disperata preghiera:

“ Signore, ti prego, lasciami la mia bambina. Fai un miracolo, fallo per lei non per me.

L'hai vista oggi 11 febbraio 1999 a Scuola, nella sua Scuola? Hai visto il suo sguardo come l'ho visto io? Ecco... Ti prego, Ti prego ...”.

Una notte mi ha chiesto di andare in bagno perché le scappava la pipì. Non aveva mai fatto come la bambina di Parma che riusciva ad andarci da sola. Aveva incominciato solamente da poco quel metodo, e poi in bagno la accompagnavo anche prima.

Era diventata un'abitudine dal tempo delle padelle, ormai tre anni fa, che non si distanziava molto dal tempo della sua prima infanzia, quando dal bagno mi chiamava per essere pulita.

L'ho presa in braccio, portando con me la sacchetta della siringa temporizzata che ha un tubicino collegato alla sua pancina. Era leggerissima, l'ho stretta un po' più forte tra le mie braccia e ho respirato fino in fondo il suo dolce odore di bambina. Era così buono ... E' stata quella notte, in quel preciso istante, che mi sono resa conto che poteva essere una delle ultime volte che abbracciavo la mia bambina. Avrei avuto ancora poco tempo e l'ho stretta a me, come non avevo mai fatto. L'ho respirata sino in fondo all'anima, mi sono persa nel suo abbraccio...

Un pomeriggio, mentre Vera dal suo divano guardava una videocassetta di Sailor Moon, mi sono coricata sul divano accanto, voltata verso di lei per guardarla. Sentivo che potevano essere i suoi ultimi sorrisi, che avrei potuto ammirarli ancora per poco tempo.

Quel suo sorriso così meraviglioso, quelle fossette ai lati delle labbra ...! Non ne avevo mai visti di sorrisi così ... e non sapevo per quanto ancora potevo gustarmeli.

Lei non ha trovato niente di strano per la posizione che avevo assunto. Potevo vedere il suo sguardo felice e beato ogni volta che guardava le sue eroine Sailor. Le sue guerriere-scolare che lottavano e vincevano il male del mondo, come avrebbe voluto fare lei...

Era una sensazione bellissima e volevo godermela: la mia bambina è felice, comunque felice!

L'ho fatto altre volte cercando di non farmi troppo notare, ma lei era impegnata a guardare il suo cartone animato preferito e solo raramente mi volgeva lo sguardo per cercare la mia approvazione, per fare qualche commento o sorridere solo per il piacere della visione...

Questi momenti sono molto lucidi nella mia memoria. Volevo portare dentro di me i suoi ultimi sguardi, gli ultimi sorrisi, la luce dei suoi occhi.

Non mi chiedevo ancora come avrei fatto a sopravvivere senza di lei.

Il 19 febbraio siamo andati in una clinica della nostra città per una lastra radiologica al polmone. Quello destro era completamente sparito, coperto da una macchia bianca: versamento pleurico.

CAPITOLO 42

*Giochiamo ancora un poco prima del grande nascondino dell'Amore
mi darai appuntamento nei sogni quando ci aspetteremo a vicenda
ai due lati della soffice frontiera di neve del risveglio.
“Tutti i bambini tranne uno”- “Per tutta la notte” - Philippe Forest*

Febbraio 1999

Una persona a noi vicina ci ha parlato di un chirurgo pediatrico di Parma che opera casi “impossibili”. Siamo riusciti ad avere il suo numero telefonico e ci ha dato appuntamento fra due giorni sul lago di Garda dove pensiamo abbia uno studio privato.

Mia mamma ci ha chiesto se c’era posto in macchina, se poteva venire anche lei.

Vera le ha risposto:

- < *Sì, vieni anche tu con noi ... quando c’è posto per te nel cuore, nonna, c’è posto per te anche in macchina ...>-.*

Quando siamo arrivati, ci siamo ritrovati invece in una sala cinematografica gremita di gente. E' un movimento religioso: i “Carismatici del Rinnovamento dello Spirito” che cantavano, pregavano e chiedevano miracoli. Per rispetto verso la persona che ci aveva accompagnati, e nella speranza che quel chirurgo potesse fare qualcosa per Vera, ci siamo accomodati nelle poltrone e siamo rimasti per tre lunghe, interminabili, incredibili, pazzesche ore. Avrei voluto liberarmi presto poiché mi chiedevo come potesse resistere Vera, seduta nella fila dietro di noi accanto alla nonna. Forse riusciva a sopportare senza un lamento e senza dire nulla quelle ore interminabili, in mezzo a tutta quella gente, perché sapeva che dopo saremmo andati a Sirmione dove si sarebbe divertiva a gettar pane secco ad anatre e cigni. Saremmo andati poi tutti in pizzeria.

Il Professore dal suo posto ci guardava e dopo la “funzione” si è avvicinato dicendo che ci avrebbe atteso all’ospedale di Parma il martedì successivo per fare una TAC e vedere cosa si potesse fare.

Non avevamo altra scelta, non sapevamo dove portare Vera per cercare di guarirla.

Sicuramente, con la ragione del poi, avremmo fatto meglio ad andare al Centro Tumori o al Centro Europeo di Milano, dove forse e finalmente ci avrebbero detto la verità. Forse così facendo avremmo evitato a Vera, sin dall'inizio, diversi calvari e situazioni assurde.

Vera non ha detto nulla riguardo le tre lunghe ore in cui si erano sentite testimonianze di guarigione e di fede incredibili, quanto inverosimili. Non riesco neanche a parlarne, forse più avanti, perché per ora ho solo in mente la salute di Vera e mi devo affidare a qualcuno.

Vera quella sera è stata felice e incredibilmente bene. In pizzeria ha mangiato, scherzato, parlato e riso senza alcun problema. Forse un miracolo era già avvenuto?

Quando si è accomodata in macchina per il viaggio di ritorno ha detto a suo papà:

- < *Mi spiace per te, papà, che devi guidare ... ma io sono veramente rilassata e felice>-.*

E' stato l'ultimo giorno che abbiamo visto Vera così, davvero felice e apparentemente sana.

Il giorno dopo era domenica e per non farle pesare quei giorni difficili siamo ritornati a Sirmione con la nonna e il papà. Anche quel giorno ho portato con me tutti i farmaci per non saltarne alcuno e che Vera ormai ingoia senza lamentarsi ...

Voleva rivedere e dar da mangiare a cigni, anatre e altri uccelli sul lago e comperare due spille Swarovsky che aveva visto la sera prima luccicare in un negozio. Una raffigurante una ballerina e un'altra un bellissimo cavallo alato. Le ho scattato diverse fotografie.

Quando siamo tornati a casa Vera si è messa a fare un disegno che rappresenta quel giorno, tutti insieme al lago.

Lei non avrebbe mai visto quelle ultime fotografie e forse, inconsapevolmente, volle imprimere quel giorno, quegli ultimi istanti di vita, nella sua mente, nel suo disegno ... ogni piccolo particolare di quel fine pomeriggio di febbraio.

Ma quel giorno Vera non era felice e neppure serena, anzi era già preoccupata perché aveva capito che doveva andare di nuovo in un ospedale. La sera, tornati a casa, mi ha chiesto se il giorno dopo saremmo dovuti andare. Io le ho risposto di no, che sarebbe stato il giorno successivo, martedì. Lei ha detto:

- <Meno male ...!>-

Il giorno dopo Ernesto è andato a Mantova. E' riuscito ad avere un appuntamento con un medico che segue la cura D.B. e sta curando una bambina leucemica. Il medico ha guardato tutte le radiografie e le TAC. Ha scritto su un foglio ciò che dovrebbero fare: mettere una cannula che impedisca alle metastasi di schiacciare la trachea e i bronchi, quello che in definitiva faceva il catetere, e di continuare il M.d.B. Tra me e me ho pensato che Vera non avrebbe sopportato un'altra operazione, un'altra anestesia e mi sembrava tutto così assurdo: Mantova, Peschiera, Parma, Verona, Torino, Bologna ...

Quel giorno era un lunedì pomeriggio, Vera ha chiamato Giulia per sapere se poteva venire a trovarla. Ho sentito al telefono che rispondeva delusa:

-< Va bene ...>-. Poi mi ha detto sconsolata:

-< Domani ha una verifica a Scuola e deve studiare ...>-.

Non ricordo più come abbiamo passato quel giorno a casa, prima di andare all'ospedale. Ero troppo agitata e confusa ...

*“Davvero non sai dirmi di più riguardo a quel che c'è dall'altra parte?”
- L'angelo rispose: “Vediamo tutto quanto in uno specchio. Ora sei riuscita,
attraverso uno spiraglio nel vetro, ad intravedere l'altra parte.
Ma io non posso lustrare interamente lo specchio, allora forse scorgeresti dell'altro,
ma non vedresti più te stessa ... carne ed ossa non sono come terra ed acqua,
ma Dio ha infuso in voi parte del suo spirito ...
“In uno specchio, in un enigma” - Jostein Gaarder*

Marzo 1999

La mattina, appena prima di partire per l'ospedale di Parma, Vera è stata male in macchina. Ha vomitato sui suoi vestiti e sul sedile posteriore. Siamo dovuti ritornare in casa per cambiarla. Prima di lasciare di nuovo il nostro appartamento, Vera ha detto che non pensava di dover andare fino a Parma per fare una TAC, ma all'ospedale della nostra città. Una richiesta forse? L'ha detto senza un lamento, senza proteste, solo come dato di fatto.

Tutto questo, lo stare male e la considerazione sull'ospedale forse erano “segni”, lanciati da lei stessa o dalla Vita, nell'ultimo estremo tentativo di farci riflettere, di farci capire la vera situazione e decidere diversamente. Non partire più per nessun posto.

“Segni” dati per essere letti con il cuore ... ma noi non lo avevamo quasi mai usato.

Ci affidavamo sempre alla mente razionale che aveva in questo modo il sopravvento.

La mente non si rassegnava . Faceva finta di non capire la situazione, negava che per la nostra bambina non ci fosse più nulla da fare, ci faceva credere che per lei si potesse fare sempre qualcosa per strapparla alla morte.

L'unico gesto sensato sarebbe stato quella di aiutarla a congedarsi da questo mondo nel migliore dei modi possibile, attorniata dal nostro amore, dai suoi amici, dai suoi giochi , dai suoi disegni, dal suo mondo fantastico ma senz'altro più vero e reale di quanto noi potessimo immaginare.

L'esperienza con il chirurgo carismatico del “Movimento dello Spirito” fu un vero disastro, sia dal punto di vista professionale che umano-spirituale. Le sue idee erano talmente assurde che più di una volta ci scontrammo e discutemmo a lungo in un momento così delicato in cui ,invece, avremmo avuto bisogno solo di silenzio, di umana vicinanza e comprensione, di Verità da parte dei medici.

Ancora una volta, anche l'ultima volta, non fu così. Fu fatto qualcosa ma tutto sbagliato e inutilmente doloroso.

La prima sera all'ospedale, in preda ad uno sconforto totale, Vera voleva telefonare a qualcuno, a qualche sua amica o amico, per sconfiggere la paura e l'ansia che avvertiva.

Ho deciso invece di farla telefonare a suo zio. Quello zio che la faceva sempre giocare e divertire come fosse un amico. Non volevo disturbare nessuna sua amichetta. Preferivo fossero loro a farsi sentire, sino all'ultimo ... e così anche quella volta avevo risolto quell'emergenza sbagliando..

Grazie, caro zio, ricorderò per sempre quello che hai fatto per la mia bambina. So che ora vi vedete in Cielo, in un mondo bellissimo com'eravate voi come persone.

Senz'altro siete insieme e spero anch'io di rivedervi presto!...

L'esame della TAC è stato difficilissimo da effettuare poiché Vera, ormai troppo provata, non sopporta più neppure la vista di una siringa, figuriamoci quella di un ago ... non sopporta nemmeno la vista del personale in camice bianco o verde o di qualsiasi colore in situazioni gentili, figuriamoci in quelle dove c'è mancanza assoluta di tatto ed umanità, come si stava verificando in quel momento.

L'unico ad accorgersi della mancanza di un approccio umano del personale paramedico è stato il medico radiologo perché conosceva il suo caso. Ho visto che si è tolto il camice ed è venuto verso di noi. Ha dato a Vera alcune caramelle e l'ha tranquillizzata dicendole che avrebbe fatto molto presto. Vera si è calmata subito.

La sua situazione si è presentata gravissima. Anche il chirurgo delle operazioni impossibili e miracolose è rimasto perplesso e disorientato.

Vera non ne può più e, per rincuorarla, durante i primi giorni di ricovero le dicevo:

- < Anche quando sei nata siamo dovuti andare in un ospedale ... >- Lei:

- < Sì! Però allora ero nella tua pancia ...! >-

La sua risposta mi aveva lasciato di nuovo senza parole, e mi ero accorta che non potevo fare più nulla per lei, che forse non avevo mai fatto nulla o mai abbastanza.

Ormai si sentiva sola, completamente sola in balia del suo destino, sola a lottare contro una situazione assurda sino alla fine.

Una mattina il chirurgo pediatrico, che è anche Primario del reparto, ha deciso di togliere a Vera, da sveglia, il liquido del versamento pleurico che si era formato nel polmone destro. E' stata una mossa assurda. Un' infermiera mi aveva chiesto, prima di entrare in sala operatoria, se fossi facilmente impressionabile. - < Come potrei ... > - Le ho risposto -<... dopo tre anni! >

Fortunatamente c'ero anch'io ... perché lo shock provato da Vera è stato attenuato un poco dalla mia presenza. Il chirurgo, dopo averle iniettato un po' di liquido anestetico sottopelle, le ha infilato un ago attraverso il costato direttamente nel polmone, e continuava a togliere liquido, fintanto che la sua assistente si è messa a urlare ordinandogli di smettere.

Vera, che non vedeva cosa le stessero facendo perché era coricata sul lettino operatorio con davanti al viso una tendina verde, ha cominciato a disperarsi, a divincolarsi, a contorcersi dallo spavento e dal male che doveva ancora una volta sopportare per nulla.

Nell'uscire dalla sala operatoria, coricata sulla barella, mi ha detto che sentiva il polmone destro come fosse in una pressa per fiori secchi ...

Il suo senso dell'umorismo e della sdrammatizzazione è rimasto sempre uguale ...!

Il risultato è stato che dopo faceva ancor più fatica a respirare

Quel liquido di versamento pleurico non era altro che una difesa naturale dell'organismo che permetteva a Vera di respirare meglio e senza dolore. Da quel momento, infatti, ebbe sempre bisogno della bombola di ossigeno vicino al letto, di stare seduta perché coricata non riusciva più a respirare bene. Ricordo che dopo questo fatto Vera mi chiese di poter parlare con quel chirurgo, ma quando lo stesso si avvicinò, forse perché ero presente anch'io o forse perché le mancò il coraggio pensando che non ne valesse la pena, non riuscì a dire nulla e si guardarono solamente negli occhi.

Pagine di diario 3

- 2 aprile 1998 - <Hai visto , mamma? Ho mangiato il gelato nel cono e non mi sono
Neanche sporcata ...>.-
- 18 aprile - <Ho paura. Non so se guarirò perché altrimenti tu non piangeresti.>--
- 18 aprile - <Ho capito. Tornerò da dove sono venuta.>-
- 07 maggio - Dal Diario: “Caro diario. Non ho più potuto in questi mesi scrivere
perché ero a Torino, curata per una ricaduta della vecchia
malattia ...”
- 03 maggio - Marica ha detto:
“ Il saggio di danza non lo faccio senza di te. Faremo qualcosa in
ottobre quando starai bene. Intanto ora prepara qualche disegno sulla
danza perché presto vorrei allestire una mostra”.
- 10 maggio - Rosa ha chiesto a Vera: <Dipingiamo un prato fiorito?> Sapeva
quanto amasse i fiori, tutti, da quelli vistosi dei giardini
ai meno pretenziosi fiori che si trovano sugli argini e sui prati.
Vera ha risposto: <No , voglio dipingere il cielo>.
- 11 maggio - < Farò la comunione quando torneremo a casa?>-
- 17 maggio - Dal Diario: “Sono chiusa in una stanza d’ospedale con la mamma.
Sono preoccupata perché questo mese ci sarà il mio
compleanno ed io non so come gestirlo.”
- 18 maggio - <La faremo a casa la festina di compleanno? Me lo prometti mamma ?>-
- 31 maggio - < Finalmente è tutto finito. Vedi, papà, com’è bello quando si finisce
dopo tanto tribolare?>-
- Giugno - <Ecco mamma, risolto il problema ...Un velo colore del cielo ...
un po’ di tulle, una pinzatrice ... ed il gioco è fatto!
Così sarò anche più misteriosa ...>-.
- Giugno - <Bisogna gridare forte per farsi sentire!!>-
- Giugno - Dal suo Diario: <Caro diario, ho appena finito la medicazione ...
è andata un po’ meglio dell’ultima volta. Non vedo l’ora che siano le 16,30 per
andare, dopo tanto tempo,dalla mia amica Alice.
Quando torno ti racconterò tutto ...>-
- Luglio - Un giorno in cui era particolarmente triste ho provato a dirle se dovevo
chiamare una sua amica che amava molto. Lei mi ha guardato
seriamente e mi ha detto: -< No...mamma ...>-.

- Luglio - < Mamma, voglio che la nostra vita torni ad essere normale. Andiamo anche noi con il papà nella nuova casa ... insieme...>-.
- Luglio - <Voglio venire a casa tua, nonna. Come ai "bei tempi", quando eravamo felici!>
- Luglio - "Quest'anno non andremo al mare, Vera, che ti piace così tanto ..."
< Non importa, mamma, anche Heidi non ha il mare ma è felice lo stesso ...>-
- Luglio - Dal Diario: "Vorrei che Sole e Pigolino tornassero da me"
- Luglio - < Poi, mamma, la festina di compleanno e la comunione non le hai organizzate ...>-
- Agosto In Umbria:- < Vorrei che questi giorni fossero i più lunghi possibile ...>-
- Agosto - Oggi abbiamo portato Vera al Parco lungo il Po.
Vera ha detto che il sole stava sorgendo in America e il fiume correva eternamente verso il mare ...
- Settembre -< In questa foto con il Pony c'è una luce su di me perché sono una fata ...!
Torneremo presto da Giusy, vero?>-
- Settembre -< Mi piacerebbe imparare ad andare in bicicletta>-
- Settembre - < No, a scuola no! Ci volevo proprio tornare.
Per conoscere ed imparare ...>-
- Settembre - Non vuole più che la Scuola, i suoi maestri, vengano a casa sua perché mi ha detto che questa volta sarà lei a ritornare quando sarà il momento, e per sempre.
- Settembre - < Sai cosa ha detto la mamma, Giovi? Che appenderemo in questa casa solo disegni e quadri fatti da noi o da amici >-.
- Ottobre - < Sai mamma ... Sole ha cambiato carattere ... >-
- Ottobre - Una sera Marica le ha detto: "Adesso potrai finalmente togliere quel brutto catetere e andare qualche volta a scuola"- Vera le ha risposto:-
-< Farò quello che dirà la mamma >-
- Ottobre - <Sì, vado a scuola, in quarta elementare, alla Manzoni>.- Ha raccontato questa piccola bugia per fermare sul nascere ogni curiosità, per non far pesare a se stessa e a noi la sua situazione, per quella dignità nel dolore che ha sempre avuto sin dall'inizio.
- Ottobre -< A Scuola mi piaceva molto l'ora di conversazione con la maestra di Italiano e i Laboratori con il maestro d'Immagine ...>-

- Ottobre - <Quanti “giri della morte” mi fai oggi, mamma? Solo tre vero?>-
- Ottobre -< Sei la mamma migliore che potessi avere, quella che mi ha dato Gesù!...>-
- Novembre - < Io mi accontento lo stesso della mia vita, mamma ... mi piace quando ci mettiamo a tavola per mangiare, quando vado a danza, quando guardo i cartoni animati delle mie Sailor Moon>-
- Novembre --<Finalmente faccio la cacca normale, com'è bello fare la cacca!!>-
- Novembre - < Vorrei tanto vedere l'Anna ...>-
- Novembre -< L'hai imparata a memoria la preghiera o l'hai inventata adesso?>-
Poi ha sorriso al giovane frate e prima di andarcene gli ha chiesto di potergli parlare in privato ... Non ho mai saputo cosa gli abbia confidato.
- Novembre - < Papà, voglio tornare a Scuola ...>- e lui:- “ Non preoccuparti, Vera, ne avrai del tempo per andare a Scuola. E' così lunga: elementari, medie, superiori, università- E lei: - < Ma il tempo passa! ... >-
- Dicembre - < Sì, mamma, andiamo a danza perché domani non so come starò>-.
- Dicembre Una sera uscendo dalla scuola di danza siamo passate sotto le finestre illuminate di una Biblioteca di fumetti ubicata nello stesso stabile.
Vera ha espresso il desiderio di volerci andare. Ha detto:
< Così dopo l'ora di danza mi riposo un po' leggendo qualche bel giornalino a fumetti>-.
- Dicembre - < Dovrò farla per sempre questa cura?>-
- Dicembre -< Come la invidio la mia amichetta che si è schiacciata solo un dito!
Vorrei essermelo schiacciato io ...>-
- Dicembre Un giorno con Vanna:
-< Sai ...>, le ha sussurrato, < quando la mia amichetta ha in mano certi miei pupazzetti che amo tanto il mio cuore fa “pum pum” perché ho sempre paura che me li rompa>-. Vanna - < Quando viene questa tua amica, tu nascondili ... E lei:
-< Non posso, Giovi, alla mia amica piacciono tanto>-.
Vanna ha detto che le aveva dato una lezione d' amore.
- Dicembre - <Voglio fare il presepe vero, con le statuine e la neve.
Vorrei fare anche l'albero di Natale ...> -
- Dicembre -< Ecco ... è passata la diarrea e adesso incomincia la tosse!>-

- Dicembre -Sul suo diario continua a scrivere e disegnare la sceneggiatura delle avventure delle Fate. Mi ha chiesto se, quando riuscirà ad organizzarla insieme alle sue amiche, filmerò con la cinepresa la prima avventura. Ha scritto:-< Speriamo che la mamma mantenga la promessa ...!>-.
- Dicembre - Sentendo le voci delle bambine nel caseggiato Vera ha detto:
<Non potrò più andare neanche in cortile a giocare?>.
- Gennaio1999 “ -< Tu nonna hai due occhi così grandi e verdi che sembrano due verze.>-
Ah sì ? Grazie!!- Ha risposto la nonna – < Tu, papà, hai due occhi grigio- verde che sembrano due piccole pietruzze, da bigiotteria, però!>-
-< Quelli della mamma invece sembrano... due cioccolatini ... Lindor!>-
- Gennaio -< Perché, perché non riesco più a stare a Scuola? >-
- Gennaio “ -<Non sto facendo la cura di Bella, ma solo una cura ricostituente ...!>-
- Gennaio “ - <Lo sapevo che andavamo a togliere il cateterino. ...
l'ho sognato tre giorni fa>-
- Gennaio “ -< Scusami, mamma, ma in ospedale non sapevo quello che dicevo ...
non è vero che il mio nome non mi piace!...>. L'ho abbracciata forte.
- Gennaio “ - < Vedi mamma? Non riesco più nemmeno a cantare ...>-
- Gennaio - < Andiamo a vedere il parco della villa di fronte ?>-
-< No, mamma. Forse è meglio immaginarlo che vederlo ...>-
- Gennaio - <Quando sarò grande vorrò avere dei bambini, ma che non si
ammalino come me, però ...!>-
- Gennaio -< Quando riuscirò ad essere un po'serena?... Ma adesso basta ...
c'è ancora qualcosa da fare>-
- Febbraio - Nel suo Diario scrive e disegna:-< Vengono a trovarmi Linda, Chiara,
Giulia. Quest'ultima è da poco che la frequento, ma siamo diventate
subito grandi amiche.>-
- Febbraio - <Vuoi che ti porti a danza, Vera?>-
- < Ma non vedi, mamma, che se solo alzo il braccio mi viene
l'affanno?>-
- Febbraio Vedendo i cuori appesi attorno alle statue sacre
-<Anche noi mamma, quando sarò guarita appenderemo
un cuore grande..>- -< Il Paradiso dopo, dopo ... ora voglio stare
ancora un po' con voi, i miei genitori!>-
- Febbraio -< Pensavo di essere felice e stare insieme a voi genitori, ai miei
amici e poter fare la mia piccola vita ...>-.

- Febbraio - < Sì, vieni anche tu con noi ... nonna quando c'è posto per te nel cuore c'è posto per te anche in macchina>-.
- Febbraio -<... Il passato non si può cambiare, ma il futuro sì!!...>-
- Febbraio Un giorno al lago:
-< Mi spiace per te , papà, che devi guidare ... ma io sono veramente rilassata e felice!> -.
- Febbraio - < Andiamo domani all'ospedale? Ah,dopodomani ... meno male..>-
- 22 Febbraio - Vera ha chiamato Giulia per sapere se poteva venire a trovarla.
Poi ha detto, sconsolata:
- < Domani ha una verifica e deve studiare.>-

CAPITOLO 43

*Con noi avevamo tutti gli angeli che Dio ci aveva mandato in soccorso.
C'erano i volontari ospedalieri, c'erano alcuni pazienti con i loro parenti ...
Avevamo anche gli arcangeli, quegli angeli potenti (...) che erano
le braccia robuste di Dio; che non si addormentarono un momento ,
ma vegliarono sempre con noi, nel Getsemani, quando sudavamo sangue
e il calice del dolore a berlo, era molto amaro.
... Fasciate dalla loro presenza i colpi ci arrivavano attutiti.
Ne sentimmo solo gli echi lontani ...
"Sopra le ali dell'Aquila"- Rosanna Garofalo*

Marzo 1999

I medici non sapevano più cosa fare, ma non dicevano mai di portare a casa la bambina. La moglie del Primario veniva spesso a trovarla e le portava del cibo più appetitoso di quello dell'ospedale. Era una gentilezza particolare, un gesto di amore, perché in questo modo Vera riusciva a mangiare qualcosa.

Al capezzale del suo letto dovevamo stare al massimo in due persone perché altrimenti Vera non aveva aria sufficiente per respirare. Dovevo aprire spesso le finestre della stanza, anche di notte e anche se faceva freddo, per ossigenare bene l'aria.

La cura di Bella l'avevo momentaneamente sospesa durante quei giorni. Era difficile continuarla in ospedale anche perché Vera era distrutta. Non riuscivo a tormentarla e ad ossessionarla con l'obbligo di ingurgitare tutti quei farmaci, compresa l'iniezione notturna sotto cute. Avevo sospeso anche la dose giornaliera di Aloe per lasciarla tranquilla.

Non saprò mai se questo mio operare possa essere stato un male.

Ogni giorno viene a trovarla il suo maestro e la mattina una ragazza, volontaria dell'ospedale, che la fa giocare. Vera ha disegnato le ultime due pagine del suo fumetto "Il salto doloroso" dicendomi che era finito e di metterle via, insieme con le altre ...

Ha insegnato alla volontaria a costruire un cavallo di carta che ha disegnato e ritagliato lei stessa da un cartoncino giallo. Le zampe si muovono, la coda è di carta velina e sulla fronte ha un piccolo corno, perché in realtà è un unicorno. Una bambina, sorella di un ragazzo ammalato vicino di stanza, entra spesso da Vera e vedendolo l'ha chiamato

"cuoricina villaschi". Vera mi ha detto che lo vorrebbe riportare a casa, e così è stato.

Tutti si stupiscono della sua grande forza e creatività.

Durante quei terribili giorni riusciva ancora a fare disegni stupendi, costruire oggetti e animali di carta, essere creativa come sempre, malgrado fossero i suoi ultimi giorni.

Un pomeriggio è venuto a trovarla un suo amichetto di Scuola con il quale è riuscita a ridere e scherzare. C'era anche Marica che li stuzzicava e scherzava con loro.

Un altro giorno un bambino disabile, che aveva conosciuto qualche mese prima. Quel pomeriggio il papà l'ha fatta sedere sulla sedia a rotelle del bambino e li ha portati, insieme, in giro per i corridoi correndo forte come se fossero su una giostra.

Si sono divertiti moltissimo tanto che il bambino ha confidato alla mamma che preferiva venire a trovare Vera che andare a Gardaland ... ! L'ho detto a Vera e lei mi ha risposto:

-< Eh! Ci credo ... anche se non sono mai stata a Gardaland, credo che il papà ci abbia fatto divertire molto di più ...> .

La sera stessa mi ha chiesto se a casa avevamo tenuto la sua sedia a rotelle, quella che le era servita negli anni precedenti. Si è resa conto che non riesce più nemmeno a camminare e quindi ha voluto accertarsi che, una volta tornata a casa, sarebbe riuscita almeno a sopravvivere.

Vengono spesso a trovarla Marica, Vanna, Lidia con sua figlia, e una mia collega. Stanno con lei, le parlano o le raccontano fiabe. Io la lascio con loro ma lei mi chiama ogni volta che ha una crisi respiratoria. Allunga le manine verso di me nel gesto di farsi prendere in braccio, di legarsi a me, di entrare dentro di me, nella mia pancia ... mi vuole sempre accanto. Ho paura persino ad avvicinarmi troppo a lei e di toglierle quella poca aria che riesce ancora a respirare. A volte così non lo faccio, la rincuoro solamente a parole. A volte la sgrido anche ...come se fosse un suo capriccio ... lei ... che non ne ha mai fatti!! Forse reagisco così per sdrammatizzare la situazione, non so ...

Un giorno Vera ha detto a Marica, mentre lei le diceva che l'avrebbe rivista tornare a casa come sempre, che non sapeva ... perché questa volta stava troppo male e non era come le altre volte. Marica si è fatta promettere che sarebbe tornata presto a casa e, mentre se ne andava, Vera l'ha rassicurata con un sorriso, un sì con il capo e il suo consueto saluto con la manina. Io ero in disparte e Marica me lo ha confidato poi.

Un pomeriggio ha telefonato Giusy dall'Umbria. Ha parlato al cellulare con Vera, e nonostante la tosse e il respiro faticoso vedevo che rispondeva e sorrideva. Poi ha voluto parlare con me, mi ha detto: - < Fai tutto quello che ti dice Vera ... >-.

Si è accorta della situazione tragica, ma io in quel momento non ho capito quanto giuste e sagge fossero le sue parole. Ha telefonato anche la sua amica Anna da Cremona.

Diverse sere, quando rimango sola, perché Ernesto e mia mamma tornano a casa per poi ritornare subito la mattina successiva, arriva la figlia di Lidia a portare un po' di calore e di vita in quella stanza d'ospedale. Porta sempre qualcosa per Vera, un giocattolo, un dolce ... e per me un giornale, un maglione per cambiarmi... Porta tanto affetto e la ringrazierò sempre per questo suo coraggio e grande amore.

Una sera è arrivata insieme al suo compagno che è Veterinario. Vera era la prima volta che lo vedeva, ma subito si è messa a discorrere volentieri con lui perché gli era simpatico. Dato che conosceva la sua professione e condivideva con lui l'amore per gli animali, gli ha chiesto:

-< Come fai quando devi operare un uccellino?>- Lui: - <Sistemo l'ala fratturata a un bastoncino di legno e ...> - E lei:

- < No, no ... quando devi operarlo dentro, nel corpicino ...>-.

Lui è rimasto senza parole e ha cercato di sdrammatizzare la situazione in tutti i modi. Ho capito solo dopo che Vera parlava di se stessa. Lei era quell'uccellino ...

*(...) prima della morte iniziano a capire che possiedono la capacità di lasciare il corpo e di avere quella che chiamiamo "l'esperienza fuori dal corpo" ...
tutti noi viviamo questo tipo di esperienze durante certi stadi del sonno,
anche se pochi ne sono coscienti. I bambini moribondi,
più sintonizzati con certi fenomeni, diventano molto più spirituali dei loro coetanei sani,
e si rendono conto di questi brevi viaggi fuori dal corpo che li aiutano nel trapasso, facendo loro
acquisire familiarità con il processo di allontanamento da questa vita (...).
Prendono coscienza della presenza di esseri che li circondano, li guidano e li aiutano.
Questa è la prima ragione per cui non si muore mai da soli.
"La morte è di vitale importanza"- E.K. Ross*

Marzo 1999

Una notte è venuta Marica che è restata sveglia tutto il tempo accanto al suo letto mentre io cercavo di riposare un poco. Vera invece non riesce più a dormire. Fa dei piccoli sonnellini, poi si risveglia e spesso di soprassalto. Mi dice:

-<Mamma, mamma, dimmi che questo è un incubo ...>-.

Quanto avrei voluto che lo fosse!

Quella notte, mentre Marica le faceva compagnia, le parlava, le raccontava storie.

Ad un tratto Vera lamentandosi ha detto:

- < No, non voglio andare nel buco nero con quelle persone, con quegli uomini ...>- .

Io le ho risposto che no, che non ci sarebbe andata, che saremmo tornate presto a casa.

E lei:

- <Ma io sono già a casa. Sono sulla mia "nuvola di panna". Dammi un pennello, mamma, devo dipingere ...>-.

Marica ha fatto il gesto e le ha detto che stava dandole il pennello. Vera ha cambiato posizione mettendosi seduta di lato nel letto e, con in mano il pennello immaginario, si è messa a dipingere segni nell'aria ... Aveva gli occhi semi chiusi ... non so se Marica si è accorta ma cosa le stava succedendo? Non aveva febbre, non stava delirando.

Stava sognando? Un sogno premonitore?

Le "nuvole di panna" fanno parte di una fiaba, di una serie di racconti che voleva le leggersi sempre la sera, a casa. Quelle storie immaginarie le piacciono moltissimo. Questa parla di una bambina che, insieme alla sua bambola, fa dei viaggi bellissimi, fantastici e avventurosi intorno al mondo e oltre ... si stava forse preparando per un viaggio? IL VIAGGIO?...

L'indomani mattina, come le due mattine precedenti, hanno portato Vera semisdraiata sul lettino, nel reparto di radiologia. I medici le hanno programmato alcune sedute di radioterapia. Hanno sottolineato più volte che quello che stavano facendo era solo un palliativo. Io annuivo.

Per raggiungere il reparto, si deve uscire dal "padiglione" della Pediatria e percorrere un tratto di strada all'aperto che attraversa i giardini dell'ospedale. Sono i primi giorni di sole e la primavera è alle porte. Nell'erba un tripudio di viole ...

Vera guardava gli alberi e beata, chiudendo gli occhi, si lasciava baciare dal sole.

Si doveva passare dalla sala d'aspetto, dove c'erano persone anziane in attesa del loro turno. Guardavano passare avanti Vera scandalizzati, perché una bambina come lei non si poteva vedere in quel reparto ...

Abbiamo raggiunto la stanza, dove i Tecnici, insieme al Medico di turno, la stavano aspettando. Le hanno puntato una luce molto calda e forte a livello dei bronchi e della trachea, proprio sotto il mento, è stato solo per pochi minuti e senza spostarla dalla barella.

La guardavo da dietro il gabbiotto del radiologo, con quella luce sul candido e piccolo torace nudo sembrava una bambola di pezza. Teneva gli occhi chiusi e si abbandonava come fosse sopra un'astronave del futuro, pronta a partire verso nuovi mondi.

Sarei voluta andare con lei. Essere accanto a lei per sempre in quel suo lungo e misterioso viaggio senza ritorno ... sentire cosa provasse nel suo giovane cuore, quanto e quale dolore sentisse nel suo giovane corpo.

Quando tornavamo nella sua stanza, mi diceva che le piaceva sentire il calore della luce sul viso.

Un giorno le ho chiesto se stesse parlando della luce della radioterapia, lei ha risposto:

-< No, no ... mamma. Parlavo della luce del sole sul viso! Quando attraversiamo il giardino prima di entrare in quel reparto ... >- .

Desiderava solo sentire un poco di sole sul viso, ed io non lo capivo. Sarebbe stato meglio portarla a fare qualche passeggiata tra gli alberi e le aiuole del giardino dell'ospedale, piuttosto che rinchiuderla in una stanza a fare un'inutile radioterapia...

Oltre al calore del sole avrebbe visto le prime viole e sentito il canto degli uccellini.

Era ormai quasi primavera ...

Quelle viole erano le stesse che avevo sognato qualche anno prima. Nel sogno erano scolorite come a presagire una disgrazia. Era stato davvero un sogno premonitore.

CAPITOLO 44

*< ... A noi Dio ha parlato ... a noi cattolici non può dunque far difetto la Luce.
Peccatori come gli altri passi. Ma ciechi come gli altri, no! Noi i veggenti o nulla.
Se no val meglio l'umile e disperato brancolare dei laici.>*

D. L. Milani

Marzo 1999

Un giorno mi ha chiesto se poteva andare un sacerdote a trovarla perché aveva il desiderio di parlargli. Voleva fare anche la prima Comunione perché non l'aveva ancora fatta. Sono rimasta stupita per questa sua richiesta.

Abbiamo chiamato un Sacerdote che conoscevano alcune persone in quel momento vicine a noi. Era un uomo giovane, alto, con una folta barba. Era vestito normalmente, con un semplice maglione e una giacca a vento. Gestisce una Parrocchia vicino a Parma ed è subito arrivato. Questo fatto mi ha tranquillizzato.

Ho chiesto a Vera se le piacesse come persona. Lei l'ha guardato un istante e mi ha detto di sì, con un cenno del capo.

La prima domanda che Vera ha fatto al sacerdote è stata:

- *< Gesù mi guarirà?>* -.

Lui ha risposto senza esitare:

- *< Sì, sì ... che ti guarirà. Gesù è tuo amico e puoi parlargli, sfogarti con lui. Lui ti risponderà, ti ascolterà ... >* -

Abbiamo fatto insieme la Comunione. La Prima per Vera. Il sacerdote ha detto che il comodino del letto sarebbe diventato in quei giorni un piccolo altare, dove potevamo custodire il corpo di Cristo, così che la bambina e noi avremmo potuto fare la comunione insieme quando lo desideravamo.

Come l'aveva immaginata diversa la sua Prima Comunione! Ora sembrava non le importasse più ... Il letto bianco le faceva da abito e velo, una piantina di gardenia aveva aperto i suoi fiori bianchi profumati, ed io ero la sua unica compagna.

Vera è rimasta in silenzio, senza parole, per un po'. Ho capito, da questo suo atteggiamento, che voleva rimanere sola con lui e sono uscita dalla stanza. Il Sacerdote si è trattenuto per circa una mezz'oretta e quando è uscito aveva gli occhi lucidi.

Mi sono avvicinata e gli ho chiesto cosa si fossero detti. Lui ha risposto che aveva avuto con Vera un colloquio molto toccante. Mi ha detto che avevano parlato un po' di tutto, anche di un brano del Vangelo, quello della Samaritana. Vera gli aveva fatto delle rivelazioni e alcune considerazioni molto profonde ...

Gli ho chiesto altre spiegazioni, ma lui mi ha detto solo questo.

In seguito, quando lo incontrai circa due mesi dopo, mi disse che Vera gli aveva fatto anche alcune confidenze, che però aveva espresso di non rivelare a noi genitori.

Una confessione. Questo fatto mi turbò molto(e ancora oggi mi turba), per il fatto che mi portò a desiderare ancor di più sapere cosa gli avesse potuto confidare Vera.

Paure? Sofferenze? Desideri?

Ancora adesso, grazie a questo sacerdote, non so quali sentimenti turbavano o riempivano il cuore della mia bambina.

Anche dopo mesi, con una richiesta scritta per lettera, gli dissi che aveva sbagliato a dirmi tutto ciò, perché se Vera voleva mantenere un segreto con lui, doveva rimanere tale anche solo l'intenzione. Non mi rispose neppure, non lo sentii più. Come tutti i suoi colleghi: persone consacrate come lui. Pensando alle considerazioni di don Milani, com'erano distanti i sacerdoti che avevamo e avremmo in seguito incontrato!!

Una notte le infermiere di turno han deciso di dare a Vera un calmante per vedere di riuscire a farla dormire un po'. Il suo respiro si è fatto subito molto pesante e strano, sembrava caduta in coma. Ho iniziato a chiamarla, a scuoterla, a urlare il suo nome per cercare di svegliarla, ma lei se ne stava andando. Ho chiamato le infermiere che le hanno fatto alcune iniezioni e dato ossigeno a una pressione più alta. Lei è ritornata l'ho stretta tra le mie braccia. Ho chiamato al telefono Ernesto e mia mamma. Ho detto loro che non volevo più stare sola la notte. Avevo paura che la morte si portasse via la mia bambina.

I medici programmarono una broncoscopia per vedere in che condizioni fossero i bronchi e i polmoni. Non mi sentivo tranquilla e ho chiesto più volte al primario e ad altri suoi colleghi se l'anestesia fosse rischiosa per quella grave insufficienza respiratoria, anche alla luce dell'episodio che si era verificato la sera prima.

Mi rispondevano di stare tranquilla perché LORO sapevano quello che facevano. Perché LORO avrebbero avuto i mezzi per svegliarla.

Le cose vanno in modo diverso per i bambini che sono stati amati incondizionatamente e a cui è stato permesso di esprimere la loro rabbia naturale. Quando stanno per morire riusciranno a dirti che non ne possono più delle cure. Il loro quadrante intuitivo capisce quando gli restano solo pochi giorni di vita, e allora diranno alla mamma, al papà, al medico, all'infermiera o a qualcun altro di cui si fidano: "E' arrivato il momento di andare a casa" E sarà bello sentirlo
"La morte è di vitale importanza" - E.K. Ross

Marzo 1999

La sera, quando tutti se ne vanno e restiamo sole, Vera vuole che la prenda in braccio e la porti avanti e indietro per il corridoio del reparto. In fondo c'è una finestra che guarda sul parco e sul cielo ormai buio della notte illuminato di stelle.

E' diventata leggerissima e in braccio la sento senza forze, completamente abbandonata a me, come un bambino addormentato di pochi mesi.

Le rimane solo la forza per respirare. Non mi chiede quasi più di andare in bagno.

Con la mano le massaggio dolcemente la schiena e sento il suo cuoricino battere all'impazzata contro il mio petto.

Mi dice poi che quel giretto le basta per tranquillizzarsi, che si accontenta ...

Fa delle richieste concrete e dice frasi molto toccanti alle quali non sappiamo rispondere, e che spesso non riusciamo neppure a capire.

-< Non è giusto, mamma ... resteremo abbracciate per sempre>?-

-< Guarirò>?-

-< Questa estate andremo al mare? Al Cral in piscina?>-

-< Non stare qui in ospedale, papà, vai a cercare la fattoria. La vorrei piccola come questa casina rosa che ho trovato nel giornalino. La mia cameretta, se sarà possibile, la vorrei lì in alto dove c'è la finestrina rotonda, proprio sotto il tetto. >-

Non vuole suo papà quando lei sta male perché lo sente fragile emotivamente ...

-< Se facevate i medici, tu e il papà, mi avreste salvato ... mi avreste guarito>-

O forse evitato tanta sofferenza?

-< Io lo so che sono la più grave in questo reparto. >-

Erano messaggi in codice? Messaggi che si potevano capire o "tradurre" solo con il cuore. Erano richieste di aiuto che solo dopo un po' di tempo riuscii a capire e a decifrare leggendo i libri della dottoressa Kubler - Ross, che per quarant'anni aveva accompagnato i bambini come Vera negli ospedali della Virginia. Li aveva accompagnati alla morte, alla Vita dopo la morte, insieme ai loro genitori perché nessuna questione rimanesse in sospeso, sia per i bambini sia per i genitori stessi... Ma i libri di Elisabeth non li avevo ancora letti e nessuna persona come lei e neppure somigliante lontanamente a lei, aveva mai frequentato gli ospedali che avevamo frequentato noi. La nostra mente era così annebbiata che non capimmo neppure le sue ultime richieste.

-< Papà, non vedi che sono moribonda?>- < Mi strapperei i capelli... >.-

- < Non ce la faccio più mamma, sono stanca. Portami a casa in mezzo ai miei giochini ... >-

Io le dicevo:- <Ancora un po' di pazienza. Domani ti toglieranno il catarro che non ti permette di respirare bene, poi dopodomani ti prometto che andiamo a casa. Stiamo organizzando tutto. Abbiamo richiesto l'ossigeno e tutta l'attrezzatura da tenere vicino al tuo lettino all'occorrenza ... >. Domani

Domani venne e l'hanno fatta aspettare tutta mattina. Aveva la pressione molto bassa e respirava a malapena. Era seduta nel letto con i cuscini dietro la schiena come succedeva da vari giorni. Verso mezzogiorno ha detto che aveva fame.

Io ero agitata e mi sentivo sola, anche se con me c'era mia mamma. Ernesto l'avevano mandato a Milano, al Centro Europeo, con la cartella clinica di Vera e le Tac al torace, per vedere se fosse possibile farla operare da un altro chirurgo di quel Centro.

Non capivo perché l'avessero mandato proprio quella mattina. Non capivo il motivo del suo allontanamento, ma cercavo di fidarmi.

Pensavo anche come mai non avessimo pensato di contattare prima quei medici del Centro Tumori di Milano, con i quali mi ero sentita nel dicembre del '97, prima che Vera ricadesse nella malattia. Perché Torino, Verona, Modena, Parma? Perché quel giro assurdo? Perché quel crudele destino?

Era arrivato il papà di un suo amichetto di scuola che si era messo vicino al suo letto. Voleva vedere la morte in diretta? Non ho avuto il coraggio di dire nulla per farlo cortesemente uscire. Vera sembrava non accorgersi della sua presenza e ho lasciato stare. Ero troppo agitata e in fondo, forse, era venuto perché sapeva che Ernesto non c'era, e se avessimo avuto bisogno, c'era lui... lui che ci aveva accompagnato qualche giorno prima a Verona, per parlare e far vedere al chirurgo toracico del M.d.B.(Metodo di Bella) gli esami clinici fatti a Parma.

Ero titubante perché, qualche giorno prima, Vera aveva espresso che voleva accanto solo le persone della sua famiglia quando le si era seduta accanto, per leggerle un libro, una signora conosciuta da poco alla quale noi ci eravamo subito affezionati. Non l'aveva detto in presenza della donna ma prendendoci in disparte. Credo che per "famiglia" intendesse tutte le persone che le erano state sempre accanto ... o forse quella persona non le piaceva, ma quest'ultima ipotesi mi sembrava improbabile.

Vera in quel momento sembrava tranquilla, seduta nel letto aspettava, accarezzando la sua coniglietta che Lidia il giorno prima le aveva portato. Non volevo turbarla. Aveva lo sguardo perso nel vuoto e con la manina si torturava il labbro superiore fino a farselo sanguinare. Gliel'ho detto e lei ha risposto che era un modo per rilassarsi. Era un ricordo di quando era bambina, quando si premeva il succhiotto sulle labbra toccandosi il labbro superiore.

Le ho tolto il coniglietto dalle braccia perché avevo paura che qualche pelo del suo mantello le finisse in gola. Lei mi ha detto di metterlo nella gabbietta davanti a lei perché voleva guardarlo. La sera prima eravamo andati in giro per i corridoi dell'ospedale spingendola quasi di corsa sulla sedia a rotelle. Vera aveva in braccio Nuvola e inspiegabilmente stava bene, riusciva a respirare senza ossigeno. Era ancora vita... Vita!! Nonostante tutto...

Sono venuti a prenderla alle 12,30. Forse volevano aspettare il parere dei medici di Milano... Tutta una mattina di attesa... aveva anche fame...

CAPITOLO 45

*“No ... sì ho paura! Ma lo faccio lo stesso, Jonatan.
Ora ... ora e poi non avrò più paura. Mai più paur ...”
“ Oh .. Nangilima! Sì Jonatan, sì. Vedo la luce! Vedo la LUCE!”
“ I fratelli Cuordileone” - Astrid Lindgren*

11 Marzo 1999

Sono entrata insieme con lei nella sala pre-operatoria ed ha incominciato di nuovo a lamentarsi e a piangere per un ago che non riuscivano a infilarle in vena. Ancora una volta cercavano nella sua piccola e delicata manina. Mi sono opposta, così si sono impegnati e sono riusciti a trovare la vena nel braccino mentre lei piangeva, piangeva, piangeva. Aveva anche fame, come ho già scritto ...

Mi diceva che aveva paura di non addormentarsi, che aveva paura che non la addormentassero, che aveva paura ...

Non le ho dato neanche un bacio per non toglierle quella poca aria che riusciva a respirare. Le ho detto che doveva fidarsi di qualcuno, e gliel'ho detto anche in modo troppo brusco, quasi sgridandola.

Forse per darle forza, cercare di renderla più tranquilla, ma di questo mi pentirò per sempre...

Lei ha stretto forte, con la manina che aveva libera, la medaglietta che aveva al collo con raffigurato Gesù, che il suo papà le aveva portato un pomeriggio in ospedale.

Le era piaciuta subito per i raggi luminosi e colorati che escono dalle sue mani.

Gli infermieri e l'anestesista l'hanno portata in Sala Operatoria ed io la guardavo mentre, quasi seduta sul lettino leggermente rialzato perché non riusciva a respirare, cercava con la manina libera di tenersi accostata al viso la mascherina del gas anestetico, che sarebbe servita per addormentarsi e che sembrava le stesse cadendo ...

E' stato l'ultimo gesto da viva che le ho visto fare. Poi la porta si è chiusa, per sempre.

I medici non hanno voluto la mia presenza.

Sentivo le sue parole di tanti anni prima, quando aveva saputo della morte di mio padre:

-< Resteremo abbracciate per sempre, io e te, mamma?>- ed io:

- < Sì per sempre ...>-

Ancora non sapevo ... non sapevo che sarebbe stata l'ultima volta che vedevo la mia bambina viva, cosciente. Non avrei più rivisto i suoi occhi attenti, sentito la sua voce, il suo corpicino vivo e caldo, le sue manine affusolate, il calore dei nostri baci... e poi i suoi discorsi, le sue frasi e ragionamenti toccanti, le sue intuizioni, i suoi desideri, il suo grande amore per noi genitori... non ci sarebbe stato più nulla di tutto questo... solo

“il silenzio senza fine” ... ero disperata e ancora non sapevo come sarebbe stata la mia vita senza di lei, quale Grande Solitudine mi aspettasse ... Quegli ultimi attimi di vita che era riuscita a regalarci e a offrirci durante quei diciassette giorni, erano tutto ciò che ci restava come ultimo ricordo di Lei.

Il chirurgo è uscito dopo un quarto d'ora dicendo che aveva due notizie: una bella e una brutta. Quella bella era che le metastasi non avevano intaccato la trachea. Quella brutta era che non si spiegavano come Vera potesse ancora respirare, perché i bronchi erano completamente invasi dal cancro.

In fondo quante cose non si riescono ancora a spiegare? Quanto devono ancora cercare di imparare e di capire? Quanto dovrà ancora passare perché le nostre menti siano capaci di fare una ricerca degna di questo nome e scoprire soluzioni alle malattie, al cancro? Quanto tempo per avere importanti intuizioni? Quanto tempo per non vedere più bambini e bambine morire come la nostra bambina ...?

Mi ha telefonato Ernesto da Milano e gli ho comunicato gli ultimi responsi. I suoi erano che i medici non gli avevano dato alcuna speranza.

Erano passate circa tre ore e Vera non usciva dalla camera operatoria. Sarei dovuta entrare ma non ho osato. Non ho avuto il coraggio, avevo paura di essere inopportuna.

Mi avvicinavo più volte alla porta della Sala, c'era silenzio...non si sentiva nulla...

Mi sono accostata a una finestra e ho pianto. Parlavo tra me e me con Vera. Le dicevo che ero pronta, che poteva andarsene, che l'avremmo raggiunta presto. Non volevo più che si risvegliasse per soffrire ancora inutilmente. Ho chiesto a Dio di prenderla fra le sue braccia, o di ridarmela nelle mie, guarita.

Offrivo così la sua vita alla morte, a Dio... perché se ne prendesse cura, convinta che fosse un posto più sicuro, migliore e più accettabile rispetto a quelli che avevamo frequentato in quei tre anni.

Ma in quale buio e in quale solitudine sarebbe scivolata? In quel "buco nero" che lei stessa aveva visto qualche notte prima? Oltre ci sarebbe stato un grembo fiorito? Un posto dove tutti i bambini come lei riabbracceranno per sempre i loro genitori? Un posto dove quei genitori smetteranno finalmente di piangere? Dove e quando sarà ricompensato tutto il nostro dolore? Dove andrà a finire tutto il nostro Amore? Dove il suo spirito? Dove, in che luogo si stava allontanando la mia bambina?

Mi chiedevo anche quando, nei tempi indietro e in quelli più recenti fosse stata consapevole che la vita le aveva chiuso le porte in faccia per sempre? Sola nell'affrontare tutto... perché apertamente a noi genitori non diceva quasi nulla per non farci soffrire... Ora sapevo che aveva tutto questo nel suo piccolo cuore, e non lo esternava per amore nostro.... oh ... povero amore mio, era sempre stata sola ad affrontare tutto? Sapendo che le nostre mani e i nostri cuori erano troppo deboli per depositare il suo grande dolore....?

Vorrei incontrarti e prenderlo ora ... tu sapevi che queste mie mani erano fragili e ti sei data a Gesù, che non ti avrà tradito!

Verso le quattro è uscita coricata su di un lettino. Era intubata. L'hanno portata in Sala Rianimazione. L'ho raggiunta e le infermiere mi hanno consegnato la sua catenina con la medaglietta di Gesù...

Ho atteso, aspettando il miracolo finale...

Dopo qualche minuto sono usciti due medici dalla sala e mi han detto che era in coma, che le rimaneva soltanto circa una mezz'ora, un'ora di vita. Mi hanno domandato se fossi pronta e se sapessi che quel momento sarebbe arrivato ...

Ho risposto: No ... che non ero pronta, che avevo sempre sperato nella sua guarigione.

Hanno aggiunto di non entrare perché non era un bello spettacolo per una mamma...

la bambina non sentiva più nulla, essendo in coma.

Mi sono imposta dicendo come potevano esserne così sicuri. Non era mai stato provato scientificamente che in coma non si senta più nulla. Mi hanno dato ragione e mi hanno lasciato entrare.

Mi sono infilata il camice e i calzari. Durante quei tre anni era diventata un'abitudine.

Lei era nuda, distesa su un freddo lettino, collegata a decine di tubicini...

Un frate stava dandole l'estrema unzione. Si sarebbe dovuto inginocchiare vicino a lei e pregare, cantarle una ninna-nanna quando mi ha visto, infatti, è sparito.

Mi sono avvicinata e non mi è venuto neppure l'impulso di alzarla, anche se sapevo che coricata non riusciva a respirare, ma sembrava dormisse seppur con un respiro straziante come quello di un pesciolino fuor d'acqua. Mi sono seduta accanto e le ho accarezzato i capelli e la testa, con l'altra mano le dita dei piedini, come sapevo le piaceva tanto sin da piccola.

Avrei dovuto parlarle, ma il rumore dei vari monitor intorno mi distraeva ... non mi usciva nulla dalla bocca... così le ho parlato con la mente sicura che lei mi sentisse ugualmente ... sono state le uniche cose che ho saputo fare.

Non sapevo che l'ultimo dei sensi ad andarsene, umanamente parlando, fosse l'udito.

Aveva gli occhi leggermente aperti ma non mi vedeva. Le “dicevo “che stava tornando finalmente a Casa, di non avere paura, di andare avanti e di aspettarci.

Dopo forse solo cinque minuti, e non mezz'ora o un'ora come mi avevano appena comunicato i medici, un brivido si è portato via il suo ultimo respiro.

Mi sono alzata, non riuscivo a chiuderle gli occhi, non riuscivo più a toccarla. Ho chiesto al medico che si era avvicinato e stava piangendo di farlo per me.

Mi son levata il camice, la cuffia, i calzari per l'ultima volta, e nell'uscire ho esclamato:

-< Era una bambina così meravigliosa ...!>-

*Il bambino che muore è eterno. Ha le ore contate ma per lui il tempo
si apre in orizzontale. Dentro ogni secondo dimorano giorni
che contano per anni, per secoli di immensità.
L'avvenire intero alloggia nell'istante, e non accade mai ciò che pur tuttavia sarà (...)
fino a toccare il tempo fermo che per noi durerà in eterno.
“Per tutta la notte” -P. Forest*

Pagine di Diario 4

- Febbraio '99 -“ Vedrai Vera , fra qualche giorno torneremo a casa”-
- < Non siamo mai più tornate a casa, nella nostra casina da quando mi sono ammalata>-
- Febbraio -“ Anche quando sei nata siamo andate all’ospedale ...”
< Sì, ma allora ero nella tua pancia>- Disse piangendo.
- Febbraio Venne un suo amichetto a trovarla
-< Eh! Ci credo ... anche se non sono mai stata Gardaland credo che il papà ci abbia fatti divertire molto di più>- .
- Febbraio -< Dobbiamo mettere la rete alla ringhiera della loggia, per Nuvola ...>-
- Febbraio -< Andiamo al mare quest’estate, mamma?>.
- Febbraio - < Mi sento il polmone destro come se fosse in una pressa per fiori secchi >- Disse, coricata sul lettino, tornando dalla sala operatoria dopo che da sveglia le tolsero il liquido di versamento pleurico.
- Febbraio -“ Vuoi che andiamo a casa , Vera?”
-< Non possiamo andare a casa, mi devono curare ... come farei senza ossigeno?>-
- Febbraio -A Marica:<..non so se tornerò a casa questa volta...sto troppo male...>
- Febbraio -<Abbiamo ancora a casa la mia sedia a rotelle?>-
- Febbraio Al compagno della figlia di Lidia che fa il veterinario:
-< Come fai quando devi operare un uccellino? >- Lui: - Sistemo l’ala fratturata ad un bastoncino di legno e ...> - E lei:
- <No, no ... quando devi operarlo dentro, nel corpicino ...>-.
- Febbraio -< Ricordati in marzo di comperarmi il numero della “Casa delle bambole...>-
- Marzo - < Portami in braccio fuori dalla stanza, lungo il corridoio, mamma, mi basta ...>-
- Marzo -< Devo tornare a casa per curare Nuvola e i miei canarini. Nuvola deve fare i piccoli e anche Sole e Pigolino. Insieme ad Alice abbiamo preparato il nido ...>-
- Marzo - < Mangio così in fretta che mi ingozzo>-
- Marzo - < Se mi dovranno operare ancora, sì. Ma la chemio e un altro cateterino , no!>-
- Marzo - <Mamma, mamma dimmi che questo è un incubo ...>-.
- Marzo -< Se facevate i medici mi avreste salvata>-

- Marzo -< Perché Gesù non ci ascolta? Avrò fatto qualcosa di male?>-
- Marzo -< Oggi mettimi la tuta da ginnastica ... non il pigiama ...>-
- Marzo -< Voglio vicino solo le persone della mia famiglia >-
- Marzo - < Non ce la faccio più mamma, sono stanca. Portami a casa in mezzo ai miei giochini ...>- ” Sì, Vera, torneremo a casa venerdì, dopo la broncoscopia”-
- Marzo -< Preghiamo, preghiamo insieme mamma : Gesù, Gesù ...>-
- Marzo - < Sto male, papà. Mi strapperei i capelli dalla testa.”... - Lui:-” Vera vedrai che guarirai”- Lei: - <Ma non vedi che sono moribonda?>-
- Marzo -<Io lo so che sono la più grave in questo reparto>.-
- Marzo - <Non voglio andare nel buco nero con quelle persone, con quegli uomini ...>-. Io le risposi che no, che non ci sarebbe andata, che saremmo tornate presto a casa. E lei: <Ma io sono già a casa. Sono sulla mia nuvola di panna. Dammi un pennello, mamma, devo dipingere..>-
- Marzo -<Non stare qui in ospedale, papà, vai a cercare la fattoria. La vorrei piccola come questa casina rosa che ho trovato nel giornalino. La mia cameretta, se sarà possibile, la vorrei lì in alto dove c'è la finestrina rotonda, proprio sotto il tetto>-
- 11 Marzo -“ Non tormentarti le labbra, Vera”- Lei:- < Non sai mamma come mi rilassa! >-(Sapevo che lo faceva da piccola, con il succhiotto)
- 11 Marzo - “ Ti tolgo Nuvola dal letto ... ho paura che ti vada qualche suo pelo in gola ...”- Lei .-< Sì ... ma la gabbia mettila davanti ... perché la voglio vedere la mia coniglietta ...>-
- 11 Marzo -< Ho paura ... mi addormentano per la broncoscopia, vero?>- Piangeva. Pianse ancora per un ago che volevano infilarle nella manina. Mi opposi. Riuscirono a metterlo nel braccino. Lei si lamentava ed io un po' troppo bruscamente:-< Sì, amore mio, fidati. Devi fidarti di qualcuno>. Strinse forte nella manina libera la medaglietta di Gesù che portava al collo.
“ Resteremo abbracciate per sempre, io e te mamma?”...Sì, per sempre!
- 11 Marzo '99 - “ Non entri, signora. Non è uno spettacolo bello per lei, una mamma. Lo sapeva che questo momento sarebbe arrivato? “ – “No, ho sempre sperato che guarisse” - “E' in coma e non sente più niente, signora ... avrà una mezz'ora, un'ora di vita”-.
-“Come fa ad esserne così sicuro, che non senta più niente? ”-
-“ Ha ragione, entri pure.”-

CAPITOLO 46

*Pregammo piangendo tutti insieme. Fu un bene che i medici ci avessero lasciato
la camera d'ospedale per l'ultimo addio. Per noi fu una fortuna ...
Papà ed io addobbammo la camera con dei fiori ... lavammo e vestimmo il tuo corpo
e lo componemmo nella bara nel tuo abito bianco ...
Sapevamo che in altre occasioni le cose erano andate diversamente.
“ Ci vediamo nel mio Paradiso” - Christel e Isabell Zachert*

11 Marzo 1999

Non volevo assolutamente che allontanassero da me il corpicino di Vera. Il pensiero che lo chiudessero in una squallida cella frigorifera di un'altrettanto squallida stanza d'obitorio aumentava il mio dolore in modo incontrollabile, spezzava il mio cuore in fin di vita. Un attimo prima era ancora caldo, qualche ora prima era ancora vivo... e ora dovevano lasciarmelo perché mi apparteneva. Dovevo portarlo a casina sua, se non l'avevo fatto prima, e occuparmene. Volevo baciare per ore, lavarlo come si deve, profumarlo, raccontare tutti i suoi innumerevoli nèi che sono come le stelle del firmamento. Mi diceva:

-< Come mi hanno voluto bene gli angeli prima di nascere! Ogni nèo un bacio!>-

Volevo vestirla per il suo ultimo viaggio e metterla in un'Urna di cristallo perché si risvegliasse a Primavera ... I bambini dovrebbero avere un trattamento diverso, perché non si sa mai che si risvegliano davvero ...

Volevo mettere in atto, cioè, tutte quelle azioni di cura necessarie perché quel distacco fosse il meno feroce possibile, e procedesse come natura comanda.

Ma di naturale non c'era mai stato nulla in quei tre anni di cure inutili per la decantata guarigione, nulla per preservare la dignità della sua vita con gli accanimenti terapeutici che aveva subito, anche inutili perché già perdenti. E nulla poteva esistere di naturale nella dignità della sua morte.

Infatti, mi è stato negato.

Ho chiesto allora se fosse possibile metterla nella camera d'ospedale che l'aveva accolta per quei lunghi ultimi diciassette giorni. Nessuna delle due proposte mi è stata accordata.

Mi hanno detto che la legge parlava chiaro e non potevano darmi il corpo della bambina. Il Primario non aveva potuto concederle neppure a un suo parente.

Non ho insistito oltre...non ci sarebbe stato altro da fare che prenderla in braccio e scappare a casa... ma non ho avuto il coraggio.

Come sempre ho abbassato la testa e ho visto il lettino sparire nel corridoio.

Non avevo nessuna intenzione di tornare a casa ma di dormire in macchina vicino all'obitorio. Ci hanno dato dei plaid ed Ernesto ed io stavamo già per avviarci accanto al posto dove, sapevamo, avrebbero messo il corpicino di Vera.

Il Primario ci ha proposto di andare a casa sua. Ho pensato che abitando vicino all'ospedale non mi sarei allontanata troppo da Vera. Una volta raggiunta la casa lui e la moglie ci hanno dato da mangiare qualcosa per cena. Io ho bevuto solo un po' di latte caldo e chiesto di poter andare a dormire. Non vedevo l'ora di stare da sola e piangere un po' di lacrime che mi bloccavano il respiro. Ma il Primario voleva parlare con noi.

Aveva un figlio malato e ci ha confessato tutte le sue convinzioni sul perché delle malattie, della vita e della morte... convinzioni che per una persona cattolica, facente parte di un Movimento dello Spirito, lo stesso che avevamo visto in azione qualche mese prima, mi sembravano conformi, ma non ragionevoli e convincenti per due persone libere, com'eravamo Ernesto ed io.

Ci siamo opposti, con le poche forze che ci rimanevano, alle sue spiegazioni che ritenevamo assurde. Lui poneva la preghiera al centro di tutto e, se fervente e sincera, capace di guarire il corpo e lo spirito di qualsiasi persona.

Ci ha fatto un esempio, citato nella Bibbia, di un paese dove non si ammalava mai nessuno. Gli abbiamo allora subito chiesto se gli abitanti fossero morti tutti alla stessa età... perché altrimenti non sarebbe stato giusto ... ma a questa domanda lui non ha risposto. Ha abbassato la testa ...

Ce ne siamo andati a dormire esausti anche per quell'assurda conversazione pensando solo al giorno dopo, quando avremmo rivisto il corpicino di Vera.

Avrei forse potuto lavarla e vestirla ... l'ultima volta.

Non so come sono riuscita ad addormentarmi, forse solo perché ero distrutta.

Ho sognato il Paradiso perduto, dove le persone erano felici e contente, dove non si ammalava mai nessuno e non moriva nessuno...

Lettera al dottor Tobellius

*“... io però credo che dopo la morte ci sarà un'altra vita, proprio come la desidero,
in cui potrò anche provare che cos'è l'amore per un uomo.*

Sono anche disposta ad aspettarla per conoscere i suoi sentimenti nei miei riguardi ...

... in questo momento mi sento molto forte e non ho nessun male.

*Sento che la mia malattia è un dono di Dio. Do coraggio a tante persone
e con il mio atteggiamento positivo forse tolgo loro la paura della morte*

L'avrei vista tanto volentieri ancora una volta.

La rivedrò nel mio Paradiso.

Con amore profondo. La sua Isabell

“ Ci vediamo nel mio Paradiso” - Christel e Isabell Zachert

CAPITOLO 47

*Mi sorprende sempre vedere quanta poca libertà ognuno autorizzi a se stesso,
quel modo di incollare il respiro al vetro delle convenzioni,
e l'appannamento che ciò produce , l'incapacità di vivere, di amare.
Tu (...) avevi il respiro più bello che ci sia, il più ampio e il più fresco,
ed è forse questo che rende la tua morte così dura:
si direbbe la morte di una bambina, un'improvvisa pesantezza
che piomba sul mondo - quasi niente più aria- ...
“ Più viva che mai” - Christian Bobin*

15 Marzo 1999

Il giorno dopo abbiamo visto ancora Vera, il suo corpo coricato sopra un letto di marmo dell'obitorio. Siamo entrati io, mia mamma e Lidia che erano arrivate da Cremona. Ho cercato di levare, con un fazzolettino di carta inumidito di acqua, quei segni di cerotto che aveva ancora intorno alle ferite sul petto. Non ho potuto lavarla, perché c'era solo una spugna, come quelle che si usano per le auto ...
Ho sentito che profumava ancora di oli essenziali che qualche sera prima Marica le aveva spalmato sul corpo, sul viso ...
L'ho vestita: le mutandine, la canottiera, le calze bianche lunghe di cotone ... e quel vestitino bianco estivo che amava tanto. La ricordavo mentre rideva girando su se stessa facendo fare “la ruota” alla sua gonna svasata e leggera.
Le ho messo un poco di cipria e un lucidalabbra, un cerchietto bianco fra i capelli che usava quando andava a danza.
Ho visto che aveva dei segni scuri sul collo. Lidia si è premurata di andare a comprare un foulard bianco, che le ho avvolto leggero intorno.
Ho chiesto se potevo metterle le scarpe e il responsabile ha annuito. Le ho messo quelle di vernice, che ogni giorno guardava e puliva mettendole sotto il letto dell'Ospedale.
Le passeggiate le avremmo fatte in Paradiso, insieme.
Aveva un sorriso appena accennato e un viso sereno.

Quel giorno l'avrebbero esposta nella camera mortuaria. Ernesto con un amico si stavano occupando di contattare l'impresa funebre e comprare una bara bianca.
Mio cugino stava preparando i fiori necessari, solo per quando fossimo arrivati a casa.

La camera mortuaria era spoglia, squallida. Ernesto era andato dal Primario per chiedere non so cosa e non arrivava mai, ero preoccupata. Dai giardini ho scorto la bara bianca piazzata al centro della stanza, l'unico punto di luce abbagliante. Sono corsa per starle vicino, le ho preso le manine fredde cercando di riscaldarle.
Tutti erano già arrivati ma non vedevo nessuno, solo lei, ed Ernesto dietro di me.

Sapevo che era arrivato il momento di chiudere la bara e che non avrei mai, mai più rivisto la mia bambina. Ho chiesto a Ernesto di andare a prendere un mazzetto di viole già cresciute nei giardini, e gliele ho messe fra le mani.
“Le porterai in Paradiso ... “. Ho pensato.

Il Primario, che era venuto insieme alla moglie, mi ha chiamato in disparte e mi ha detto che Vera non era nella bara, che ormai era un Angelo ...

Nel lasciare il mio posto ho guardato il viso di Vera, l'ultima volta, per imprimerlo bene nella mente, dentro il cuore, nell'anima. Le ho detto in silenzio che la nostra storia non sarebbe finita, neppure qui, sulla terra. Un'altra promessa. L'ultima.

Ho visto la scena dal dietro. I suoi capelli meravigliosi sparire, sparire per sempre ...

Seguivamo la macchina con la bara bianca lungo la strada che ci riportava a casa.

Mi domandavo se l'anima di Vera stesse seguendo il suo corpo. Oppure fosse in grado da sola di ritrovare la sua città, dov'era nata ... o potesse invece perdersi Pensavo anche che qualcuno fosse venuto a prenderla ... oppure stesse raggiungendo da sola il Paradiso.

Guardavo dai finestrini i campi e il paesaggio intorno. Nulla era cambiato. Il sole c'era ancora ed anche gli uccellini cantavano e volavano sereni.

Quando siamo arrivati a Cremona, invece, non riconoscevo più la mia città. Anche la vista del Torrazzo, che si era reso ben visibile già due o tre chilometri prima, mi procurava un grande dolore, come invece tante altre volte, in un passato non troppo lontano al ritorno dalle vacanze, vederlo mi procurava tanta gioia. Era la felicità del ritorno a casa quando sai che tutto è andato bene, ... ma non era più il nostro caso.

Notavo le persone che al nostro passaggio si facevano il segno della croce.

Abbiamo portato la bara bianca a casa nostra, in sala, dove pochi giorni prima Vera giocava, parlava, guardava la tele, viveva ancora come poteva gli ultimi giorni della sua vita ...

E' arrivato mio cugino con i fiori, i pochi parenti, le amiche, gli amici. Marica, che non voleva, che era arrabbiata ... e Vanna, Lidia, i maestri di Vera, e altre persone che non ricordo.

Poi sono iniziati tutti quei riti inutili che rendono la morte ancora più dura. I Sacerdoti, la Chiesa, il Camposanto ... NO ... il Camposanto no!! ... Non c'erano Urne di Cristallo per i bambini, perché potessero risvegliarsi a Primavera come nelle favole più belle, non c'era un luogo speciale dove poterli mettere ... solo la terra fredda, la terra negra ...

(Non avevo bisogno di ricordare Carducci ... avevo bisogno di Spiritualità, di Verità, di Amore).

Ho visto l'ultimo bagliore della bara bianca sparire nella terra. Il maestro, che l'aveva seguita quei tre anni, gettare un bigliettino bianco con scritto che le ore passate insieme non sarebbero andate perdute. Il sole risplendeva forte e rendeva sfuocate ed irreali le immagini di quel film, dove i protagonisti eravamo noi ...

Da quel momento in poi è incominciata per me ed Ernesto un'altra vita. Per poterla chiamare ancora "vita" ci è voluto tanto, ma tanto coraggio ...

"Assomigli ad un'incantevole farfalla variopinta, appena uscita dalle mani di Dio"

"In uno specchio, in un enigma" - Jostein Gaarder

*“ (...) La forza che fa muovere la biro è la stessa
che muove le fronde degli alberi..(...)”*
“ Il diario di un angelo” - Emilio Crispo



“... Dalla sala di rianimazione ti ho vista discutere con i medici perché non volevano farti entrare. Ti hanno chiesto se eri “preparata” perché mancavano ancora poche ore, forse una. Dicevano che non era un bello spettacolo per una mamma vedere morire una figlia piccola ... così ... in quelle condizioni... (sembravo un pesciolino fuori dall’acqua ...). Ma io non soffrivo, mamma !

Per tranquillizzarti i medici dicevano che ero in coma, e che ormai non sentivo più nulla ... io invece sentivo e vedevo tutto!

Sentivo la tua voce che spiegava loro se fossero così certi di quel fatto, perché non era scientificamente mai stato provato che una persona in coma non sente più nulla ...
Hai fatto bene a trovare quelle parole per poter entrare, mamma, perché loro capiscono solo quelle!
... Solo quello che dice la loro scienza.

In fondo è vero che non sappiamo ancora niente riguardo la morte, e poco riguardo la vita, le malattie, come curarle ... e nulla facciamo per prevenirle, come ti ho sempre detto, ricordi?

Quando finalmente sei entrata il frate-sacerdote mi stava dando l’ennesima estrema unzione, e appena ti ha vista è scappato via. Tu l’ hai “fulminato” con gli occhi, mamma ... avresti voluto che fosse inginocchiato accanto a me a pregare.

Poi finalmente ho sentito le tue mani su di me, e le tue parole attraverso la mente ... perché non parlavi ...

Mi dicevi che finalmente stavo tornando a Casa, nella nostra “casina”, come io avevo sempre desiderato da quando mi ero ammalata.

Mi dicevi di non avere paura. Mi accarezzavi la testa, mi massaggiavi le dita dei piedini come mi è sempre piaciuto tanto ...

Non so spiegarmelo e spiegarlo, ma era come essere sopra un'altalena che dondola; prima dolcemente poi più forte, sempre più forte, fino all'ultimo slancio.
Mi sono così ritrovata in alto, sempre più in alto, una sensazione bellissima! Sai quanto mi piaceva andare sull'altalena ...!
Poi sono scivolata sopra un prato.

Potevo vedere anche il mio corpo disteso su quel lettino accanto a te! Non riuscivo a capire perché potevo vederlo ...

Erano passati forse solo cinque minuti da quando eri entrata in quella stanza, sarebbe dovuta passare anche un'ora, secondo i medici. Tu non piangevi, il medico che si è avvicinato sì, e insieme ad altri ha tolto al mio corpicino tutti quei fili ... lo ha avvolto in un camice verde, lo ha messo su di un altro lettino con le rotelle e lo ha portato in un'altra stanza.

Tu ti sei tolta la cuffia e i calzari verdi, come altre volte avevi fatto in quegli anni per potermi accompagnare nelle tante sale operatorie ... non piangevi.
Poi ho sentito la tua mano sul mio ventre ancora caldo. Volevi accompagnare il calore della mia vita che se ne andava sino all'ultimo istante? E prenderla nelle tue mani?

Ma io ero già altrove ... su quel prato ...
Un signore e una signora che non avevo mai conosciuto in vita mi tranquillizzavano, dicendomi che erano mio nonno e mia zia.
Morire perciò non è stato difficile, mamma ... e neanche doloroso.
Per me è stato come andare in altalena, che sai, mi piaceva moltissimo e ci stavo delle ore ...

Quando è arrivata la nonna piangeva, tu no ... perché tu sapevi che non ero morta, vero mamma? Eri solo preoccupata per come avrebbe reagito papà quando sarebbe tornato da Milano. Ti ho vista mentre lo fermavi con il tuo corpo sulla soglia della stanza per cercare di calmarlo, per cercare di mitigargli il colpo, il dolore per la mia perdita ...

Vi voglio tanto bene e mi mancate moltissimo ... però ... vivete, cercate di vivere!
Cercate , quando potete, di vivere sempre al massimo, come ho fatto io!
Vivete per migliorarvi ... fate di tutto per amare ancora la vita, anche quando non la sopporterete e la giudicherete ingiusta. Solo così anche qui la ritroverete ...
Non ne capirete mai sino in fondo il “ Senso ”... perché è il “Tempo” ciò che conta!

Siete sotto le mie ali adesso.
Vi aspetto

VERA

CONCLUSIONE

In quel momento i discepoli si avvicinarono a Gesù dicendo: «Chi dunque è il più grande nel regno dei cieli?». Allora Gesù chiamò a sé un bambino, lo pose in mezzo a loro e disse: «In verità vi dico: se non vi convertirete e non diventerete come i bambini, non entrerete nel regno dei cieli. Perciò chiunque diventerà piccolo come questo bambino, sarà il più grande nel regno dei cieli. E chi accoglie anche uno solo di questi bambini in nome mio, accoglie me.

Chi invece scandalizza anche uno solo di questi piccoli che credono in me, sarebbe meglio per lui che gli fosse appesa al collo una macina girata da asino, e fosse gettato negli abissi del mare. Guai al mondo per gli scandali! Guai all'uomo per colpa del quale avviene lo scandalo!

Se la tua mano o il tuo piede ti è occasione di scandalo, taglialo e gettalo via da te; è meglio per te entrare nella vita monco o zoppo, che avere due mani o due piedi ed essere gettato nel fuoco eterno. E se il tuo occhio ti è occasione di scandalo, cavalo e gettalo via da te; è meglio per te entrare nella vita con un occhio solo, che avere due occhi ed essere gettato nella Geenna del fuoco.

Guardatevi dal disprezzare uno solo di questi piccoli, perché vi dico che i loro angeli nel cielo vedono sempre la faccia del Padre mio che è nei cieli.

Matteo 18,1-11 (Mt 16,13-18,35)

GIURAMENTO di IPPOCRATE Testo moderno

Consapevole dell'importanza e della solennità dell'atto che compio e dell'impegno che assumo, giuro:

- di esercitare la medicina in libertà e indipendenza di giudizio e di comportamento;
- di perseguire come scopi esclusivi la difesa della vita, la tutela della salute fisica e psichica dell'uomo e il sollievo della sofferenza, cui ispirerò con responsabilità e costante impegno scientifico, culturale e sociale, ogni mio atto professionale;
- di non compiere mai atti idonei a provocare deliberatamente la morte di un paziente;
- di attenermi alla mia attività ai principi etici della solidarietà umana, contro i quali, nel rispetto della vita e della persona, non utilizzerò mai le mie conoscenze; di prestare la mia opera con diligenza, perizia, e prudenza secondo scienza e coscienza ed osservando le norme deontologiche che regolano l'esercizio della medicina e quelle giuridiche che non risultino in contrasto con gli scopi della mia professione;
- di affidare la mia reputazione esclusivamente alla mia capacità professionale ed alle mie doti morali; di evitare, anche al di fuori dell'esercizio professionale, ogni atto e comportamento che possano ledere il prestigio e la dignità della professione.
- di rispettare i colleghi anche in caso di contrasto di opinioni;
- di curare tutti i miei pazienti con eguale scrupolo e impegno indipendentemente dai sentimenti che essi mi ispirano e prescindendo da ogni differenza di razza, religione, nazionalità condizione sociale e ideologia politica;
- di prestare assistenza d'urgenza a qualsiasi infermo che ne abbisogni e di mettermi, in caso di pubblica calamità a disposizione dell'Autorità competente;
- di rispettare e facilitare in ogni caso il diritto del malato alla libera scelta del suo medico, tenuto conto che il rapporto tra medico e paziente è fondato sulla fiducia e in ogni caso sul reciproco rispetto;
- di osservare il segreto su tutto ciò che mi è confidato, che vedo o che ho veduto, inteso o intuito nell'esercizio della mia professione o in ragione del mio stato;
- di astenermi dall'"accanimento" diagnostico e terapeutico.

Lettera ad un medico mai spedita

*“... Nel racconto cinematografico gli eventi si situano nel passato
ma le violazioni che esso denuncia continuano ad avvenire,
non soltanto nei paesi in via di sviluppo ma anche qui da noi ...”*

I.B.F.A.N

*(International Baby Food Action Network in relazione al film “ TIGER”
di Danis Tanovic che narra la vicenda dell’informatore scientifico pachistano
Sayed Amir Raza)*

L’11 marzo 1999 se n’è andata una bambina, non solo nostra ma anche sua, di tutti, perché i bambini sono patrimonio dell’intera umanità.

Se n’è andata una bambina torturata da una medicina inutile e crudele, della quale i medici come lei ed altri da me conosciuti, che avrebbero dovuto seguire Vera nella sua città, fanno parte.

Io come Chimico e Tecnico di Laboratorio Bio-medico ho abbandonato il campo, per non sentirmi complice e partecipe di questo tipo di medicina, e per non avere più accanto figure professionali che la rappresentano.

Le mie conoscenze specifiche di studio e come autodidatta e soprattutto il mio vissuto, mi permettono ora di non fare “di tutta l’erba un fascio”, e di poter riconoscere e denunciare la mancanza d’Etica che produce così tanta sofferenza e ingiustizia.

Vera era una bambina che possedeva e grazie a Dio: POSSIEDE, (già ... voi medici siete quasi tutti non credenti, anche se spesso praticanti) un forte senso del dovere ed una volontà incrollabile verso se stessa, per ciò che amava fare e pensare, e verso gli altri se credeva che ciò che le venisse chiesto o proposto fosse giusto.

Con lo stesso senso del dovere e la stessa incrollabile volontà si è lasciata sottoporre ad ogni tipo di cura, anche dolorosissima, senza mai un lamento. Soltanto, alla fine, qualche giustificabile ribellione verso chi non riteneva più attendibile e soprattutto “umano”.

Avremmo voluto che il Bene vincesse sul Male e che almeno l’andamento della ”cura” non portasse forti sensi di colpa a noi genitori, lasciati soli ed inconsapevoli da voi medici.

Per questo, al di là della “perdita” di Vera, l’elaborazione del lutto è molto complicata e non finirà mai ...

Noi genitori non possiamo scegliere il metodo di cura più “giusto” a mente serena, poiché essa è offuscata dal dolore lacerante, e neanche possiamo farlo con la ragione se lasciati inconsapevoli della vera realtà diagnostica.

Dalla nostra parte, inoltre, non esiste quasi mai quella competenza specifica che potrebbe rendere il rapporto medico-paziente alla pari, equo e bilanciato. Per questo siamo in una condizione di completa dipendenza, che però voi “scaricate moralmente” con la nostra “firma per il consenso” e il vostro “non coinvolgimento psicologico “: **Il Transfert** , considerato deleterio per una efficiente professionalità.

Che grosso sbaglio!!! Che enormi sofferenze esso provoca !!

Forse non ve ne rendete conto affinché tutto ciò arriva a succedere a voi, ai vostri figli...

Avevate affermato che avreste fatto l'impossibile per Vera ...

Invece non avete fatto neanche il possibile per curare e salvaguardare almeno la qualità della sua Vita, soprattutto durante l'ultimo anno, dopo la ricaduta a livello polmonare della malattia.

Il possibile sarebbe stato quello di cercare altri tipi di cure meno invasive e ricerche o studi veramente seri, anche alternativi, poiché voi conoscevate bene il tipo di tumore di Vera, gli studi, le percentuali, la sua prognosiOppure, proprio per questo, lasciare vivere Vera **dignitosamente** gli ultimi mesi o anni della sua Vita.

La Vita è SACRA e gli "Studi seri" come quello a cui è stata sottoposta, vanno contro l'Etica stessa della Vita. Inoltre la Vita di Vera, e quella di tutti i bambini, non è moralmente paragonabile alla nostra. La loro innocente speranza molto più alta, pura e sublime rispetto alle nostre speranze. Vera non voleva andare di nuovo in un'altro ospedale e in una nuova città, dopo già due anni di "cure", di cui solo gli ultimi 10 mesi di risalita.

Faticosa ma gratificante è la guarigione e la realtà di una vita finalmente quasi normale. La scuola, gli amici, la danza,...

Lo disse implorandoci dopo essere stata operata forse inutilmente al polmone, e dopo che noi gli comunicammo che doveva di nuovo sottoporsi ad una nuova chemioterapia .

Ricorda quando le chiedemmo un consiglio? Ricorda la sua risposta?

Noi molto bene.

Il nostro senso di colpa per aver sottoposto Vera a quello "studio serio", essendoci fidati di medici ed oncologi come lei, è sfociato nella lettura del libro: **"Cellule staminali in Pediatria"** trovato e letto da me nella biblioteca del Centro, durante gli interminabili giorni e le interminabili notti rinchiusa in quella stanza insieme alla mia bambina.

Non so cosa si possa vedere e provare durante una guerra, ma so ciò che io e Vera abbiamo visto e provato di inimmaginabile e di indicibile. Un trauma tremendo che ancora adesso in me porta segni profondi che non si rimargineranno mai.

Posso solo immaginare cosa possa aver provato nel suo giovane cuore, nella sua giovane psiche, nella sua anima candida ...

Nel libro era descritta in tutti i minimi particolari la stessa "cura" o "studio serio" provato su Vera: stesse sostanze e quantità chemioterapiche, stesso metodo di somministrazione, stessi tempi, stesse reazioni, ecc ...

In fondo una lista: per l'Osteosarcoma osteo e condroblastico il risultato, **0% le possibilità di sopravvivenza per quest'ultimo tipo di tumore, quello di Vera.**

Altre percentuali poco più alte per altri tipi di tumori pediatrici.

La sperimentazione era stata effettuata a Boston, cinque anni prima.

Purtroppo quel libro non è nelle mie mani. Volevo prenderlo, impossessarmene ma ebbi paura, perché Vera era ancora nelle vostre maniNon sto qui a dirle che altre informazioni sono descritte in quel libro poiché lei, medico, dovrebbe conoscerle. Informazioni completamente diverse da quelle espresse dagli oncologi contattati nello stesso ospedale.

Alle mie disperate domande riguardanti il perché di quella che io ritenni una Sperimentazione, mi era stato risposto che in America si era fatto un solo trapianto, mentre lì si "provava" con due. Ma se in tutta la letteratura scientifica il tumore di Vera è considerato intrattabile con la chemioterapia? La mia mente, allora, non era in grado di ribellarsi.

La mia bambina era già stata sottoposta a "cure" indicibili, a volte da "medici" indecenti e dovevo andare avanti.

Forse era vero ... Forse non mi stavano raccontando menzogne ...

Come avrebbero potuto guardare negli occhi la mia Bambina?

Infatti molti medici non la guardavano, non ci guardavano ...

Avrei dovuto ascoltare il mio cuore prima di iniziare questo “Studio serio”, come mi era stato proposto, ma la mia mente si è lasciata convincere da persone, da medici, da medici “gentleman” come sembravano.

Mi dissero che “sarebbe stata una “cura” semplice, veloce. Uno studio serio.

Un altro cateterino, le celluline“ Dobbiamo guarirla definitivamente ... Non vorrà fare come il figlio di Ted Kennedy morto dopo 13 operazioni...?”. (*Scoprendo nel luglio del 1999 che il figlio di Kennedy era vivente anche se con un arto artificiale, ed aveva persino una figlia..*).

Avrei dovuto registrare tutto ciò che ci è stato detto, oppure farmi accompagnare da un testimone ... perché ... la realtà fu poi così diversa e terribile ... !

Il cateterino era talmente grosso ed inadeguato per il piccolo torace di Vera (*e questo mi fu confermato all'ospedale di Verona quando lo togliemmo*) e richiedeva talmente tante medicazioni, laboriose e complicate, per la ferita che non si rimarginava mai.

Era diventato un vero incubo per me che dovevo effettuarle, ma soprattutto per lei che le subiva ed iniziava ad esserne spaventata.

I prelievi sia dal catetere che del midollo spinale erano diventati insopportabili, per i modi superficiali messi in atto da quasi tutto il personale dell'hospital. A casa i prelievi al catetere andavano meglio ... chissà perché!

I due trapianti di cellule staminali furono una realtà disumana per come ridussero Vera fisicamente e me psicologicamente (20 +20 giorni chiuse in una camera sterile).

Vera fu sottoposta continuamente a trattamenti vari e conseguenze fisiche agli stessi umanamente impossibili da descrivere e spesso eseguiti da personale non qualificato dal punto di vista umano ed anche, probabilmente, professionale

Al primo controllo il verdetto fu: -Metastasi diffuse al mediastino polmonare destro, inoperabili-. Non è che le nuove metastasi fossero in realtà un teratoma per la capacità di essersi sviluppato così rapidamente e per aver usato cellule staminali? Si sa che i teratomi si collocano facilmente proprio nel mediastino. Però più che altro questi cancri sono causati da cellule staminali multi-potenti, tipiche del cordone ombelicale ... ma questo non lo saprò mai...

Guardando quel giorno il sorriso radioso di Vera, mi rifiutai persino di ascoltare ancora le assurdità proposte dai “medici scienziati” che proponevano di andare avanti ancora con la “cura”chemioterapia, ed eventualmente chirurgica, però senza dover firmare nulla perché non sarebbe più stata una “sperimentazione”. Quest’ultima parola sfuggì dalle loro bocche e poi, subito, la negarono alla nostra richiesta di maggior chiarezza.

Ormai tutto era compiuto. Ciò che a loro interessava era già stato portato a termine.

Probabilmente la mente di questi uomini e donne, offuscate dal sistema, permette loro di guardare in faccia i propri figli, anche perché né i loro occhi, né quelli dei loro figli trasmettono la Luce di quelli di Vera.

In Ottobre, dopo aver rifiutato il prosieguo della “cura”, richiedemmo la cartella clinica dove scoprimmo varie novità, tra le quali quella degli esiti delle TAC precedenti il primo controllo di settembre.

Durante tutto il “trattamento” le risposte che i medici diedero a noi genitori, riguardo gli esiti di queste TAC, furono sempre rassicuranti eccetto l’ultima, un po’ contraddittoria, ma che fu specificata meglio ad una nostra richiesta di maggior chiarezza.

Tutte negative, vale a dire prive di metastasi.

Non era la verità poiché le metastasi erano già presenti addirittura prima del secondo trapianto. Lo scoprimmo richiedendo la Tac ai polmoni eseguita appena prima, che non c’era nella cartella clinica da noi richiesta dopo lo “studio serio”..

Il ” protocollo” era stato portato avanti fino alla fine. Che dire? Complimenti!

Non si poteva operare prima, cambiare chemioterapico, rafforzare il sistema immunitario, cercare una via alternativa, **smettere**?

Già ... Vera era solo un numero dimenticavo una paziente pediatrica “arruolata”.

Come è scritto nelle Pubblicazioni, giusto?.....

Ma poi che importa la vita di una bambina ... è solo un caso ... anche la stessa vita per voi è un caso ... Inoltre ne muoiono tanti di bambini nel mondo per altre ingiustizie!! Che diamine!!! Queste ingiustizie sono ancora le nostre, le vostre...compresa questa...

Che scienza medica ottusa, legata ad interessi di potere, di denaro, di carriera!!!!...

La vostra intelligenza medica non va oltre, corre su binari prestabiliti dentro ai quali riuscite a sentirvi “a posto in coscienza” ed oltre i quali non esistono creatività, intelligenza, intuizione, Amore. Tutte doti che Vera dovrebbe avervi insegnato...

Per amare la Professione e non la carriera. Per amare la Vita e non il denaro.

Per amare il Prossimo e non il proprio status sociale ... per amare la propria Dignità e non il servilismo ...

Che pena ...! Sicuramente i veri morti siete voi non la mia piccola Vera!!!

La sua telefonata dell’ aprile del ’99 arrivò in un intervallo di tempo molto preciso matematicamente. Poco più di sei mesi dopo l’unico ed ultimo controllo.

Noi abbiamo sempre sperato che potesse arrivare molto tempo prima.

La chiamammo noi, a casa sua , nel Luglio ’98 per chiederle un consiglio. Vera aveva sempre male alla schiena. Sua moglie ci disse che non c’era, che era sempre molto, molto impegnato capimmo.

Vede la foto che le abbiamo mandato? Era Agosto. Qualche giorno dopo la nostra telefonata, e qualche giorno prima l’unico ed ultimo controllo.

A cosa è servita la sua lunga e laboriosa operazione per salvare la gamba destra di Vera se poi è dovuta “morire” crocefissa sull’altare di una scienza medica inutile e limitata, presuntuosa perché incapace di collaborazione e comunicazione?

Tutto questo fa molto male, più della natura stessa che ha voluto Vera ammalarsi così gravemente .Voglio farle sapere che ha sofferto molto e non solo fisicamente, perché è giusto che lo sappia.

Non vorrei che l’incanto della breve vita di Vera fosse ridotto ad un freddo numero sulla statistica di una “ricerca ritrovata”, già perdente perché sperimentata cinque anni prima, con esito negativo, in America.

Lei non è nata per questo ma per le doti , i sentimenti, il messaggio che ha portato su questa terra. Perché i suoi sorrisi e le sue lacrime risvegliino le coscienze addormentate, anestetizzate da un “sistema di cura” obsoleto, indifferente, rassegnato, disumano.

Questa testimonianza è perciò un inno alla Vita, all'Etica, alla Morale, all'Amore, alla Giustizia che dovrebbero essere le forze trainanti in ogni professione umana e non semplici parole scritte al vento, povere gocce in un mare di lacrime, né fatti eclatanti di bene pieni di vanità, ma realtà vissuta.

Bisogna risalire il fiume, vincere la corrente, arrivare alla sorgente dei problemi e delle ingiustizie. Ripeto a quei medici che si giustificavano dicendo che anche loro avevano figli, ripeto che essi non cresceranno tutti uguali, ripeto:

"Spero che essi crescano diversi da voi, con altri ed alti valori", perché, come diceva Zeno Saltini: -< L'uomo scoprirà che è diverso, la sete di giustizia sarà la forza trainante e i suoi figli saranno la Società Vivente>-.

E parlate, parlate onestamente con i genitori. Teneteli informati su tutte le possibilità di cura. Demolite il muro eretto al "Transfert", perché è quello che impedisce di curare con Amore.

Avreste percentuali di guarigione molto più alte ed elaborazioni degli inevitabili lutti molto più semplici.

Solo in questo potreste veramente guadagnarci.

Si ricordi il balletto che Vera le regalò, prima dell'operazione al polmone, per farle vedere i progressi della grossa e difficile operazione che lei fece alla sua gamba destra.

Si era impegnata moltissimo pur essendo molto, molto preoccupata e volle mettere la tutina rosa, pur avendo di nuovo un catetere venoso al braccio che le dava fastidio.

Si ricordi i suoi sorrisi gratuiti, i suoi disegni sempre più belli ...

Gli ultimi giorni ci disse che se avessimo fatto di professione i medici forse l'avremmo salvata, non credo intendesse dalla malattia ma dalle ingiustizie della cura subita.

E' certo che qualcosa sarebbe andato diversamente ...

Se è arrivato fin qui a leggere questa mia lettera vuol dire che la prova di Vera doveva dare anche questi messaggi. Ma vorrei andasse avanti

Quando ho lavato il corpicino quasi trasparente di Vera ormai "spento", segnato dalla sua passione in nome di tre anni trascorsi in inutili speranze per la vita, sentivo ancora che lei diceva: "*Non è giusto ... mamma!*"

Lo spropósito e l'inadeguatezza del grosso catetere venoso, applicato sulla stessa ferita del precedente e causa di innumerevoli sofferenze, aveva lasciato dei segni come di lance conficcate sul suo piccolo torace candido ... già ...ma la corona di spine sul capo di Gesù era molto più dolorosa, disse un giorno prima di essere operata ai polmoni, non accorgendosi che la stava portando inconsapevolmente anche lei da due lunghi anni ...

e sarebbe dovuta essere, invece, quella di una Principessa!

E le sue parole che un anno prima (a otto anni) pronunciò una notte, stesa sul lettino della Rianimazione, in balia di medici saccenti e infermieri impressionati dall'unicità di questa bambina, mi riaffioravano alla memoria:

“...(…) Esiste il medico che vuol portare solo la pelliccia ...

Il medico che suda per poter guarire ... e quello che pensa solo a se stesso ...

**Così l'infermiere, anche lui quando suda non deve farlo vedere
ma ti deve aiutare anche moralmente.**

**Perché il male, quello più grande, non è quello superficiale, fisico
ma quello profondo, quello che si ha dentro nell'anima.**

Io non sono un oggetto, un corpo, una cosa ...

Non ne posso più, mamma ...

Voglio vedere i bagagli per tornare a casa.

Voglio vedere l'Alice, le mie amiche, tornare a scuola.

Vedere la Giovi, i miei canarini

Ricordi, mamma, i giorni felici?

E quelli in cui ritornavamo ad esserlo?

La stessa cosa mi disse il giorno prima di morire, all'ospedale di Parma, dove provammo di nuovo un'esperienza altrettanto assurda ...

Voleva andare a casa, in mezzo ai suoi giochi ... non avevo mai capito i suoi messaggi e quelli del mio cuore che arrivavano direttamente da Dio.

Avevo sempre sbagliato tutto

Vorrò renderli pubblici se potranno servire ad aiutare anche solo una Mamma o un solo Medico ad ascoltare il proprio cuore.

Intanto la vestivo con un vestitino bianco, estivo, che le piaceva molto. Il cerchietto in testa come quando andava a danza, per incorniciare i suoi bellissimi capelli appena ricresciuti e il suo viso così sereno ... con un sorriso inaspettato che ancora ci regalava ed ha regalato a tutti sino alla fine.

Perché Vera è stata speciale anche nella sofferenza e nel dolore portati con dignità, rispetto, coraggio autentico e con quell'Innocente Speranza ... sino al suo ultimo breve respiro.

E' stata accompagnata da tanto Amore e Affetto, dalle persone che l'amano e per sempre l'ameranno, durante il lungo travaglio per la sua nuova Vita ... che è infinita!



Da A.I.R.C: N°1 Gen.1999

(...) L'efficacia di trattamenti innovativi quali l'impiego di farmaci ad alte dosi con il supporto del trapianto di cellule staminali, ha bisogno di essere confermato da casistiche più ampie di pazienti ...”

Da Repubblica 29 Marzo 1999

“...(…) corsi di filosofia per evitare che le menti dei giovani medici siano indotte a pensare che la medicina sia solo un affare tecnico ...(…).A meno che questo non confligga troppo con gli interessi delle case farmaceutiche per le quali sembra che il senso dell'esistenza sia del tutto risolvibile in processi biochimici standardizzati”

Osteosarcoma al Rizzoli (Gennaio 2006)

L'uso di protocolli particolarmente aggressivi e basati su alte dosi di carboplatino e di etoposide e recupero con cellule staminali periferiche, utilizzati per pazienti pesantemente pretrattati, ha fornito risposte parziali di breve durata senza modificare significativamente la prognosi. L'uso di chemioterapia alla ricaduta è comunque raccomandato solo nell'ambito di studi clinici.

DoctorNews (JNCI 2007)

Osteosarcoma: Chemioterapia intensificata non migliora la sopravvivenza

Tumori infantili

Incidenza. I tumori infantili hanno un'incidenza molto bassa: l'uno per cento di tutti i casi di tumore. Recentemente è stato segnalato un aumento dei tumori cerebrali. Tuttavia, dice Riccardi, non si può quantificare. E comunque rispecchia la situazione negli Usa. Quanto all'Italia, manca un registro nazionale dei tumori dei bambini.

Con il registro è possibile accertare l'esatta incidenza della malattia, l'aumento o la flessione dei casi, e se esistono dei cluster, delle zone in cui il tumore è più frequente, per via di inquinanti o di radiazioni. È grave la carenza di questo registro. Solo alcune province del Nord, fra cui quella di Torino, cominciano ad averne uno.

Riccardo Riccardi, responsabile del l'Unità operativa di oncologia pediatrica del Policlinico Gemelli di Roma, sotto l'egida dell'European school of oncology (Eso) di Milano.

UDIENZA AI PARTECIPANTI ALLA

XXIII CONFERENZA INTERNAZIONALE DEL PONTIFICIO CONSIGLIO PER GLI OPERATORI SANITARI (PER LA PASTORALE DELLA SALUTE) 15/11/2008

“.... curare i piccoli ammalati mediante i più moderni ritrovati della scienza medica, come pure a promuovere condizioni igienico sanitarie soprattutto nei Paesi meno fortunati....”

"La ricerca medica si trova talora di fronte a scelte difficili quando si tratta, ad esempio, di raggiungere un giusto equilibrio tra insistenza e desistenza terapeutica per assicurare quei trattamenti adeguati ai reali bisogni dei piccoli pazienti, senza cadere alla tentazione dello sperimentalismo. Non è superfluo ricordare che al centro di ogni intervento medico deve esserci sempre il conseguimento del vero bene del bambino, considerato nella sua dignità di soggetto umano con pieni diritti. Di lui pertanto occorre prendersi cura sempre con amore, per aiutarlo ad affrontare la sofferenza e la malattia, anche .."

Papa Ratzinger. Roma, 15-11-2008

Alle nuove matricole di Medicina ed Economia dell'Ateneo di Roma

Diventare ottimi medici non vuol dire solo studiare tanto, ma anche acquisire le capacità umane indispensabili per essere in grado di dialogare con umanità e comprensione con il paziente.

Luc Montagnier - Roma, 10 ottobre 2013

(Adnkronos Salute)

Ottobre 2001

(...) Se non si impongono compensi standard, ci sarà sempre un maggior interesse dei medici a seguire ricerche sponsorizzate dall'industria a scapito di quelle promosse da enti governativi o dalle aziende ospedaliere locali. Infine i compensi non dovrebbero essere legati al numero di pazienti arruolati, ma concessi a forfait per la partecipazione alla ricerca(...).

“Giuro di esercitare la medicina in libertà e indipendenza”
Medici e Industria- Marco Bobbio

Mi sono state consegnate alcune Pubblicazioni, di letteratura scientifica americana, da un medico di Parma e un farmacista di Cremona che, dopo aver letto la mia lettera sfogo pubblicata il 14 marzo 2000 sul quotidiano della mia città, si sono resi disponibili per quel che potevano. Sono riuscita anche ad avere l'intero progetto dello “Studio serio” con i Paesi Scandinavi” che si sarebbe dovuto condurre negli anni '97-'98-'99 su 15 pazienti pediatrici all'anno, stilato probabilmente per poter richiedere i fondi necessari (eh,sì... i fondi...), e/o l'approvazione dal Comitato Etico Nazionale o Regionale, non ho idea.

Il Programma con tutte le modalità del metodo di “cura”ed i probabili esiti e risultati, l'ha trovato su Internet un'amica. A volte i genitori conoscono anche l'inglese!

Nel leggerlo mi è salito un dolore al petto, immenso, nel riconoscere che le domande di carattere scientifico che allora mi posi sul metodo, e che rivolsi ai medici coinvolti, erano pienamente fondate, poiché facevano parte degli scopi secondari e primari della ricerca stessa.

Alla voce **”Scopi del Lavoro”** è scritto:

L'arruolamento (la medicina ufficiale prende connotati militareschi e non ricorda il Giuramento di Ippocrate: primo NON NUOCERE!) di 15 pazienti pediatrici all'anno per tre anni permetterà di ottenere un'ampia casistica omogenea.-

Non credo proprio che quindici pazienti all'anno possano permetterlo ... comunque ...(confermato dall'articolo su AIRC del gennaio '99)

Ma il dato più assurdo è alle voci: **”Scopo primario del lavoro”**e **”Risultati previsti”** dov'è scritto:

-Miglioramento della sopravvivenza globale e libera da malattia nei pazienti pediatrici con Osteosarcoma ad alto grado di malignità-.

Questo scopo e questi risultati non potevano essere né valutati né lontanamente previsti poiché CINQUE ANNI PRIMA questo “lavoro”, condotto con le stesse identiche modalità e sostanze chemioterapiche, era già stato dichiarato perdente (0% di sopravvivenza per l'Osteosarcoma) da una Pubblicazione Scientifica Americana effettuata a Boston nel 1993. Da questa, loro, avevano solamente copiato, se non aggiunto un trapianto di cellule staminali che nell'altro era solo uno, probabilmente per rendere leggermente diversa la sperimentazione.

Alla voce “**Scopi ed obbiettivi secondari**”, dove si potrebbe sperare che questo “lavoro”o sperimentazione possa essere stato fatto almeno per migliorare alcune fasi della ricerca, si legge :
A-(...) Si potrà scoprire la presenza di micrometastasi del tumore nelle Cellule Staminali periferiche raccolte e reinfuse al paziente -

Domanda da me formulata **prima** di sottoporre Vera alla “cura” e alla quale mi era stato risposto che le micrometastasi non potevano essere assolutamente presenti nelle cellule staminali della bambina, raccolte prima della chemio ad altissime dosi a cui fu sottoposta con Holoxane, VP16 e Cisplatino, e poi reinfuse alla stessa per attivare la produzione di cellule del sangue.

E ancora:

B-(...) Si potrà scoprire la presenza di recettori, sulle cellule tumorali, per i fattori di crescita emopoietici comunemente usati durante la chemioterapia-

Questi fattori di crescita chiamati “granulochine” vengono iniettati per via intramuscolare e servono per far crescere, appunto, le cellule corpuscolate del sangue (GR,GB e piastrine) fortemente depresse dalla chemio. Alla mia evidente e scontata domanda se questi fattori di crescita potessero ” far crescere” anche le cellule tumorali, avevano risposto:- < Assolutamente no!>- ...

In realtà invece era “Uno scopo ed obbiettivo secondario del lavoro”.

Quest’obbiettivo, scrivono-... è stato già sperimentato sui topi da laboratorio e valutato con esito positivo per l’aumentata invasività e proliferazione tumorale dovuta all’utilizzo di queste sostanze chiamate granulochine.-

Dopo i topi i bambini ... e che dolore iniettare nelle loro piccole vene queste sostanze!

Il **commento finale** è spiazzante poiché dice:

- ... Solo con la ricerca clinica applicata è possibile migliorare in tempi brevi la qualità delle cure - (?...).

- ... Nelle forme tumorali ad alta malignità e con bassa attesa di sopravvivenza (cioè in questi bambini come Vera) è possibile in breve tempo(!) controllare l’efficacia di nuove tecnologie -(nuove????)

Anche un medico tedesco che, ai tempi dell’ultima guerra mondiale, iniettava il virus della malaria agli ebrei disse:” Tanto vale provare su dei moribondi ...”, ma lui fu impiccato per questo!

Anche se lo scopo primario era quello impossibile di cercare di aumentare la sopravvivenza, impossibile perchè già rivelato perdente da una medesima sperimentazione cinque anni prima, il commento finale vanificava e banalizzava lo “studio serio” a mera ed inutile SPERIMENTAZIONE.

Altro che Studio Serio! Mi avevano assicurato, lo staff medico e lo stesso Primario, che si sarebbe realizzato il 50% di sopravvivenza ... ! Posi quest’ ultima domanda prima di iniziare il doppio trapianto su Vera, senza valutare che quello era uno “Studio Serio”, e la percentuale di sopravvivenza si sarebbe dovuta conoscere dai risultati dello stesso!

Come potevano anche solo prevederla?

Dopo tutto questo tempo sono venuta così a conoscere la **Verità**.

Una verità che noi genitori avremmo dovuto conoscere prima di sottoporre la bambina alla cura, per una scelta consapevole.

Ho potuto così leggere, fare considerazioni, valutare e ricordare riferimenti. Ricordare i colloqui avuti con i medici in quell'ambito ospedaliero, perché noi genitori rimanessimo inconsapevoli e venissimo probabilmente convinti a seguire quella strada come unica possibile per la guarigione della nostra bambina.

Cosa posso aggiungere che in queste pagine non si commenti da solo?

Bambini "arruolati".. Genitori lasciati inconsapevoli... e che vorrebbero conoscere la verità sulla situazione diagnostica della malattia, per poter guidare le scelte di cura per i propri figli alla luce della consapevolezza!

Genitori terrorizzati da frasi pronunciate, da questi luminari della scienza, in questi termini:

- Chi le ha detto che nessuno esce vivo da qui? Mi dica il nome che lo denunciavo ... (Nessuno è probabilmente uscito vivo da lì) ...
- Anche il figlio di Ted Kennedy è morto dopo tredici operazioni al polmone! Non vorrà far fare quella fine a sua figlia? (Sulla rivista "CHI" del luglio 1999 il figlio di Kennedy è fotografato con l'arto artificiale e la sua figlioletta di quattro anni!).
- Le possibilità di sopravvivenza sono del 50%. (Ma da dov'era stata estrapolata quella percentuale? Da quali Studi ... se il libro, che descriveva lo stesso percorso di Boston, parlava dello 0%?)

Anche l'ultimo infermiere si dovrebbe sentire responsabile del progetto complessivo che si opera nel reparto ... anche Vera l'aveva pronunciato quella notte stesa sul lettino della Rianimazione in un linguaggio metaforico e diretto tipico dei bambini, ma molto più efficace di mille trattati psicologici.

Dove sono i **Comitati Etici** che approvano questi Protocolli di Cura inutili perché già perdenti? Disumani per le sofferenze che provocano?

Dove sono le **Associazioni per i diritti del malato**?

Dove sono le **Associazioni per i Diritti Umani**? Per i **Diritti dei Bambini**?

Perché tutto resta nel silenzio? Quali Mostri di Potere si nascondono dietro tutto questo? Quali probabili e miserabili logiche di profitto, ambizione, carriera? Quali probabili Multinazionali Farmaceutiche?

A cosa porterà tutta questa sofferenza di Innocenti?

Non hanno lasciato a Vera neppure la dignità di sperare in una possibile guarigione, tanto desiderata sino all'ultimo giorno e in cui lei ha creduto fermamente!

Ha accettato per questo una cura così dolorosa perché la credeva onesta e veritiera.

Ma i suoi sogni, il suo senso del dovere, la sua volontà altissima nell'affrontare ogni genere di supplizio, la sua **INNOCENTE SPERANZA**, erano già stati calpestati prima ancora che nascessero. Non si può mentire in questo, vuol dire andare contro l'Innocente speranza di un bambino.

La speranza umiliata , specialmente quella incontaminata di un bambino, è il dolore più insopportabile e il peccato più ignobile che un uomo possa commettere.

Quanto abbiamo parlato, io e Vera, in quei giorni interminabili guardando le gocce di quei liquidi che, ad una ad una, entravano nelle piccole vene azzurre del suo corpo così fragile. Quanta sofferenza! Quanto coraggio! Quanta tenacia! Quanto Amore e Tenerezza fra di noi! Quanta speranza e incredibile Gioia nascosta tra le pieghe più buie della nostra esistenza ... Quanto e come ho potuto resistere nel vedere il suo corpo martoriato e distrutto? Cercare di alleviare in ogni modo le sue pene fisiche e psicologiche contro la disumanità e l'indifferenza regnante? Quante menzogne! E i "perché" di queste sono così miserabili e indicibili!

**Bisogna parlare e sapere di queste Sperimentazioni inutili sulla pelle delle persone ammalate! Sulla pelle dei bambini! Domani potreste essere voi!
Domani potrebbero essere i vostri bambini!**

Anche i genitori fanno grossi sbagli. Quelli di non voler sentire e di non credere a prognosi infauste, specialmente se dette in malo modo e senza serietà.

Le ricerche che dopo, solo dopo, ho fatto su Internet mi hanno fatto capire molto di ciò che è stato fatto a Vera durante la "cura".

La Pubblicazione dello "Studio Sperimentale" fatto a Boston nel 1993, del quale sono venuta a conoscenza direttamente leggendo quel libro durante quei giorni tremendi che mi hanno segnata per sempre, eseguito su Vera e su altri pazienti pediatrici uguale identico in tutte le sue fasi, eccetto il numero di trapianti di cellule staminali che erano due, mentre in America era stato uno solo, non l'ho mai trovato.

Ormai non importa perché ho visto che, in tutta Europa e in tutto il mondo, è stato in ogni caso portato avanti. Questo succede nei migliori Ospedali Universitari di Ricerca, con sostanze chemioterapiche quali il Cisplatino, il VP16, l' Holoxane e doppio trapianto di cellule staminali autologhe, cioè del paziente.

Questi "studi seri" fanno il giro del mondo prima che ammettano pubblicamente ciò che già sanno. Le Pubblicazioni che li riguardano non sono mai chiare nei loro scopi, nei loro RISULTATI e nelle loro ambigue CONSIDERAZIONI.

Non si può giocare così con l' Innocente speranza di un bambino!!

E neppure con la sua qualità di vita proprio perché, forse, ultima e breve.

Dopo qualche anno è terminato con una PUBBLICAZIONE non esaustiva e con una conclusione che ammetteva che lo "Studio Serio" non aveva portato a risultati positivi ed accettabili. Ma già lo sapevano prima di iniziarlo!!

Questa Pubblicazione mi è stata inviata da un Professore veramente molto importante nel campo della prevenzione e studio sul cancro, del quale avevo letto un libro molto informativo e interessante su ciò che avviene fra interessi delle multinazionali farmaceutiche e ricerca medica

....

Gli scopi secondari del lavoro(punto A e B pag 274) sono risultati entrambi positivi per la presenza di micrometastasi nelle Cellule Staminali e per la presenza di recettori della crescita sulle cellule tumorali stesse, simili o uguali a quelli presenti sulle granulochine usate durante tutta la chemioterapia. Entrambe le deduzioni, intuitive e sacrosante che feci prima di iniziare la "cura", si erano rivelate fondate ed esatte, ma allora mi furono assolutamente negate, anche solo come possibilità

Ora seguono un altro iter di cura, sempre chemioterapica, in riferimento alla prognosi del tipo di tumore, che presenta aspetti diversi sia prima che dopo il primo ciclo di chemio. Infatti, a seconda del grado di necrosi del pezzo tolto dopo il primo ciclo, si può già ipotizzare se il tumore ti darà

scampo o meno. Se la percentuale di necrosi è bassa si cambia il tipo di chemio successiva all'intervento chirurgico.

L'osteosarcoma metastatico, cioè quello maligno rappresenta l'80% dei casi.

La percentuale di guarigione del 70% che ti danno all'inizio è riferita al momento della diagnosi, quando non si conosce ancora se possono essere presenti micro-metastasi, cioè se il tumore sarà sicuramente maligno. Quando queste metastasi si presentano, quasi sempre al polmone, se sono due o meno non si opera il paziente e lo si sottopone solo ad una chemioterapia diversa dalla precedente. Quando sono più di due si sottopone il paziente ad exeresi chirurgica al polmone e successivamente a chemioterapia diversa dalla precedente.

In America stanno iniziando terapie immunologiche in supporto o meno alla chemioterapia.

La frase dei medici: "Abbiamo fatto e tentato di tutto anche l'impossibile..." non è quasi mai veritiera, e probabilmente spesso serve solo per metter a tacere o a consolare gli animi sconvolti dei genitori.

Se durante quella lunga notte non avessi letto quel libro nella piccola biblioteca del CTMO dove eravamo ricoverate, io e Vera, forse anche per me questa frase sarebbe bastata. Non per cancellare il dolore per la perdita di Vera, ma per essere almeno un poco più serena, e non avere sensi di colpa inconsolabili e incancellabili.

Ma doveva essere che lo leggessi. Questo era il mio destino, la mia prova.

Non so se riuscirò a superarla. Lo saprò solo fra qualche anno quando raggiungerò la mia bambina.

Vera e noi genitori, abbiamo lottato contro una classe medica retrograda, incapace di comunicazione con il piccolo "paziente", di collaborazione fra professionisti ...

Vera ha lottato contro una società che emargina il diverso e quindi anche il malato per mancanza di supporti materiali, morali e spirituali. Mancanza di centri specializzati per la riabilitazione fisica, ma anche psicologica, morale, spirituale.

Una società impreparata alla malattia, al dolore, alla morte, soprattutto dei bambini.

Chi vuole saperne, sentirne...chi vuole parlarne? Solo il fatto che una bambina muoia toglie l'aria per respirare, per capire, per ammettere che anche da noi i bambini muoiono e non solo lontano da noi. Perché la scienza, da noi, funziona bene..

Si preferisce distogliere lo sguardo, non sapere che :

- 1) Non esistono ricerche epidemiologiche dalle quali partire per una Ricerca degna del suo nome.
- 2) Studi veri e seri
- 3) Registri dei tumori dei bambini sui quali si potrebbero contare i diversi casi, le guarigioni e le perdite (che è come fare "i conti" con la vita: paradossale, contraddittoria...ma inevitabile).

Non ricercando le cause non esistono quindi ricerche sulla storia del paziente, sulla prevenzione. Le diagnosi servono solo a dare un nome alla malattia e tentare di guarirla, mai per riuscire a prevenirla.

Non ho trovato nessun medico in tutti questi anni disposto a darmi una mano, cercare insieme la verità, denunciare l'inutilità di queste cure dolorosissime, troppo spesso inutili e solo in rari casi svolte per migliorare la ricerca.

Ho sempre sperato che la sua sofferenza fosse almeno servita per migliorare le fasi della stessa, questa possibilità l'ho cercata in tutti questi anni perché non riuscivo a spiegarmi tanta disumanità da parte di chi invece avrebbe dovuto prendersi cura sì della sua malattia ma anche, e soprattutto, della sua persona . Se fosse stato per quest'ultimo scopo sarebbe già molto, ma per Vera non è stato così., almeno nell'ultimo anno di vita.

Quando perdi una persona cara per una malattia, un genitore o un figlio o una figlia come è stato per noi, ti domandi se sia stato fatto tutto il possibile per lei, sia a livello medico che psicologico, che morale. Questi ultimi due aspetti sono molto importanti, in tutte le fasi della malattia, e si compenetrano con il primo che è comunque quello di primaria importanza. Inoltre ti domandi” *se siano stati rispettati i suoi diritti, o riconosciuti solo in piccola parte rispetto a quanto si sarebbe potuto e dovuto fare*” (C.Ferraris), perché non si debba sbagliare più “ *in situazioni così delicate, perché si dia sempre priorità alla qualità della vita nel rispetto assoluto della persona, dell'individualità, delle relazioni corrette, di procedure serissime e controllate soprattutto quando ci sono di mezzo delle creature giovanissime*” (C. Lazzarini), perché la loro vita è ancora più breve.

Tutto ciò è determinante anche nella fase successiva, se per disgrazia il risultato fosse infausto, per una risoluzione più facile e meno traumatica del lutto nel decorso nel tempo.

Per questo le domande che ci si pone dopo dovrebbero avere tutte una risposta affermativa.

La cura effettuata sul proprio caro era informata correttamente?

Il comitato Etico che l'ha approvata ha fatto il suo dovere?

I medici che l'hanno effettuata hanno seguito il Giuramento di Ippocrate?

I genitori, quando si tratta di decidere per i propri figli, hanno adottato le giuste scelte con TUTTE le informazioni che avevano a disposizione?

La firma per il consenso è stata richiesta?

Le informazioni per il consenso sono state date correttamente, informando in modo veritiero, giustamente e in tutti gli aspetti i genitori?

Il consenso era quindi veramente informato?

Tante sono le domande come queste e i sensi di colpa, giustificati ed ingiustificati, che si trascinano per anni, per una vita intera se si verificasse la perdita.

Questi, come nel mio caso, sono i responsabili del lutto mai risolto, mai superato in modo per lo meno sereno. Tutto questo va al di là della giusta o ingiusta cura, del giusto o sbagliato comportamento che si è adottato con il proprio caro. Nessuno ci ha informato correttamente su nulla ... neppure i Comitati Etici che approvano questi protocolli, sapendoli già perdenti in altri Paesi, su bambini e giovani adulti.

Bisognerebbe assolutamente controllare i Controllori!

Di questo ho scritto, di ciò che a noi è capitato durante i tre anni di malattia di nostra figlia, tra riprese e ricadute. Una testimonianza per cercare di informare gli altri .

Una riflessione personale per cercare di capire dove, anche noi genitori, abbiamo sbagliato, e quando consapevolmente o meno. Inoltre quando l'amore e la tenerezza sono stati così forti da non sentire più il peso della sofferenza.

Con la forza di questo Amore ho scritto queste pagine.

*Il desiderio è quello di contribuire a sostenere gli onesti
e di fornire qualche strumento per collaborare a correggere
una situazione che sta a cuore a tutti.
Tutti sappiamo che serve riflettere sull'Etica della medicina (...).
Trovate il coraggio nel fondo della vostra anima e datevi da fare.
I lottizzatori e i loro complici, furfanti, cialtroni, oziosi, incapaci e mentitori
devono sparire insieme a chi li ha messi a dirigere i servizi sanitari
nei quali voi tutti lavorate senza mai fare carriera.
"La Casta Bianca" - P. Cornaglia Ferraris*

Voglio inoltre dedicare queste pagine

alla **Nuova generazione di Medici**, perché riescano ad uscire, con l'aiuto della propria fantasia, creatività, intelligenza (doti che Vera ci ha insegnato ad usare) dai binari prestabiliti di una medicina ormai obsoleta, inutile e crudele. Dalle logiche di profitto e potere delle multinazionali farmaceutiche, dalle ambizioni di carriera e ricchezza materiale, per dare spazio all'AMORE. Curare il corpo con metodi così invasivi e violenti, che stravolgono la vita, va contro le leggi della natura, della creazione, appunto dell'AMORE, energia capace anche di guarire i nostri corpi. Dare spazio alla cura dell'Anima, all'interiorità del piccolo malato che abbiamo visto così sensibile. Questo dovrebbe far riflettere e cercare metodi alternativi.

Bisogna che queste figure professionali **collaborino fra loro**, confrontino i loro metodi di cura con altri metodi innovativi. **Rendano perfettamente consapevoli** i genitori della reale situazione diagnostica dei loro figli.

Solo in questo modo si potrebbe decidere bene e scegliere insieme il metodo di cura più giusto ed opportuno, capace di guarire sì, ma anche salvaguardare la qualità della vita e la dignità della persona.

Vorrei dire a questi Nuovi Medici di demolire il muro eretto del "Distacco professionale" del "Non coinvolgimento psicologico" del "Transfert" perché

"Il Transfert è inevitabile in ogni rapporto umano perché lo si deve soffocare in un rapporto così importante com'è quello fra medico e paziente?" (Patch Adams)

Sono queste barriere mentali che non permettono l'umanizzazione della medicina.

La Coscienza di questi uomini e donne, di questi Nuovi Medici inizierebbe a cambiare.

Il loro lavoro si eleverebbe ad un senso più umano ed insieme divino, perché rispettoso dell'interiorità dell'uomo e delle leggi del Creato.

Avrebbero , ribadisco, sicuramente PERCENTUALI DI GUARIGIONE MOLTO PIU' ALTE ed elaborazioni degli inevitabili lutti molto più semplici.

Ho potuto constatare che in questi ultimi anni tanti ospedali pediatrici si sono attrezzati meglio per accogliere i bambini, utilizzando svariati metodi, e mettendo in pratica alcuni insegnamenti di Patch Adams. Spero l'abbiamo fatto non solo a livello materiale

(allestendo le corsie in modo adeguato, adatto per i bambini, con la presenza di volontari, operatori sanitari specializzati nella " clown terapia"), ma anche a livello tecnico nel trattamento delle malattie(mettendosi in relazione con vari esperti e diverse metodologie), ed umano nel rapporto con i piccoli pazienti e i loro parenti.

Spero l'abbiamo fatto anche gli ospedali frequentati da noi, dove invece non esisteva nulla, nessuna preparazione del personale e nessun metodo messo in atto per i pazienti bambini.

Perchè quello che per un adulto può essere motivo di ansia e di paura, per un bambino è invece assolutamente terrorizzante: l'ospedale stesso, i prelievi vari, gli esami radiologici, le risonanze, le TAC e tutte le numerose pratiche mediche a cui vengono sottoposti.

Come Patch Adams afferma, non ha idea che cosa indichi questo neologismo, clown terapia, diventato tanto popolare, se non una parola che sminuisce un concetto molto più ampio: -< Il clowning è un contesto per tirar fuori l'amore in ogni situazione. Ben vengano i clown dottori. Ma attenzione a non diventare professionisti della risata in corsia! Per farlo non è necessario avere un diploma. E' importante portare Amore e humour a un paziente, ma non basta ... Fare business sulla clown terapia è come fare business con i farmaci. La parola TERAPIA sminuisce tutto, non mi piacciono nemmeno termini come musicoterapia, danza terapia, e cose del genere ...>. (Intervista su "Terra Nuova del 4/2013- la rivoluzione di P.A.: l'amore come medicina.)

a Vera

come ultimo atto di amore, per farmi perdonare di non aver seguito il mio cuore, la mia intuizione, nelle decisioni importanti e di non averle dato di più nei momenti difficili, impegnata a salvaguardare me stessa dal dolore lacerante, non riuscendo così a vedere il suo, che teneva nascosto per proteggerci. Per farmi perdonare di aver seguito solo la fiducia nella ragione dell'uomo, del medico, della Scienza, della Medicina Ufficiale, della Sofferenza come unica strada per poter raggiungere la guarigione.

Ma con queste "cure" disumane e violente, la guarigione non si raggiunge.

Ho scritto per dare voce al tuo silenzio.

Speriamo che qualcuno ora ti senta ... mia cara, dolce, piccola Vera.

Io non posso far altro, se non li vede o non li ha visti o non si è accorto, che mostrare al mondo i frutti della tua breve e speciale esistenza, i tuoi sogni, i tuoi progetti.

Le mie parole sono le tue parole e ti ringrazio per tutto l'amore e l'esempio che ci hai lasciato.

Mi perdonerai se ho messo in copertina una tua fotografia. L'avevi ritoccata tu stessa con una biro rosa brillante trasformandoti in giovane fata.

Con quelle ali, Verì, sei volata via troppo presto ...

-” *Su, su verso il cielo, finalmente in salvo!*”- Come scrivevi in un tuo racconto.

Scrivere per vivere

La scrittura di testimonianza Flaubert chiede di scrivere per vivere, e Pennac sostiene che il tempo per scrivere dilata il tempo per vivere.

Philippe Forest è del tutto contrario ad una concezione terapeutica della scrittura. Sostiene che la letteratura non aggiusta nulla. Essa manifesta ed esprime la porzione di impossibile della condizione umana.

La disquisizione se la letteratura, o meglio, la scrittura di testimonianza salvi o meno dal disastro di vivere (un' esperienza tragica), credo che filosofi e poeti, scrittori ed artisti l'abbiamo ampiamente dimostrato. Di certo lo scrivere non salva dal dolore e dalla tragedia, che resta intatta. Salva però dal male che essa porta con sé, dalla crudeltà del destino che essa genera, ed è già moltissimo credo...forse tutto.

Semplici persone, persone comuni come me, e tante altre che han scritto testimonianze simili alla mia, possono dimostrarlo... Anche persone quasi analfabete, illetterate e senza alcun tipo di cultura l'hanno fatto.

Ho letto un libro bellissimo, molto toccante scritto da una contadina, nata nei primi anni del novecento, sopra un lenzuolo!! Clelia Marchi, poverissima contadina quasi analfabeta, scrisse il dolore per la perdita dell'amato marito certamente sullo stesso lenzuolo che li aveva visti giovani sposi, amanti e poi genitori di parecchi figli. Lo stesso lenzuolo del loro povero corredo matrimoniale...lo stesso lenzuolo lavato di stagione in stagione, con acqua e cenere...

Già questo fatto è molto insolito, ed anche molto poetico. Quindi scrisse su un pezzo di tela bianca, perché forse non aveva neppure la possibilità di avere dei fogli di carta, o un quaderno per farne un diario. Oppure lo fece di proposito, perché quel lenzuolo profumava ancora del suo amato.

Questo gesto così toccante, così fuori dall'ordinario, da ogni consuetudine letteraria o semplicemente di "scrittura", è qualcosa di inauditamente umano e nello stesso tempo sovrumano. Testimonia il bisogno primario di ogni persona di scrivere la propria storia, di raccontare la propria vita, specialmente quando è toccata da un fatto doloroso.

Questo bisogno ci avvicina, quasi antropologicamente, ai nostri antenati cavernicoli che con i loro "graffiti" hanno riempito i loro giorni e le loro notti raccontando la loro vita, le loro azioni sulle pareti delle caverne che li ospitavano. Esorcizzavano, in un certo senso, la paura verso l'ignoto, verso le potenti e misteriose forze della natura con le quali ogni giorno dovevano confrontarsi: animali selvatici, animali feroci, il buio, la luce, le stelle, il sole, la luna, gli eventi atmosferici e terrestri ...i sogni, le allucinazioni, le malattie, la morte...

Vedo Clelia al lume di candela, o di una lampada ad olio, nella sua poverissima casa di contadina. Durante il giorno non può scrivere, forse non ha tempo. Scrive disperata, piena di dolore, di amore, di fede. Innamorata del perduto amore, il marito. Povera... ma ricca di tutto ciò che un essere umano possa e debba ambire. Non le manca nulla di ciò per cui una vita valga la pena di esser vissuta.

Scrive: <...Se non c'è ammore si potrebbe anche creppare. E io ò tanto amato...>-

Lei aveva amato tutta una vita...

Perché Clelia può essersi "salvata" scrivendo su quel lenzuolo? Perché i nostri antenati cavernicoli possono essersi "salvati" disegnando "graffiti"? Credo che questa "salvezza", oltre al bisogno di esorcizzare le nostre paure o placare un dolore, stia nel nostro bisogno di avere un destino compiuto. Stia nel senso involontario di tutto ciò che Clelia ha denunciato senza volerlo, inconsapevolmente: le ingiustizie sociali del suo tempo, quando le persone come lei e il marito valevano solo per il lavoro sottomesso e sottopagato che svolgevano. Senza diritti, gratitudine, gentilezze... solo doveri, umiliazioni, miseria, sgarberie. Davvero disumana la loro condizione ... ma vivevano, amavano, procreavano. Non come bestie o povere persone, e lei lo dimostra ampiamente.

Questa loro salvezza è la mia "salvezza", è il mio bisogno profondo di avere un destino compiuto con il quale mi paragono con il loro, mi assimilo, mi accomuno, mi sento meno sola ed in balia dello stesso. Il bisogno profondo di riscatto da un' ingiustizia subita, il bisogno di risarcimento a tutto ciò che di bello e buono ho vissuto.

Per il senso penoso che la mia condizione mi ha imposto per sempre.

Per la pena del mio rimanere, e quella del mio cuore senza consolazione.

Per la mia vita e per la vita di mia figlia bambina che la morte ha rubato.

Per la sua gioia di vivere e la sua Arte.

Carissima Clelia, io lettrice dopo quasi cent'anni, ti ringrazio. Ringrazio anche i miei antenati cavernicoli perchè ogni loro segno non è solo un bisogno, ma l'evidenza di una coscienza in crescita, la ricerca profonda di senso a quesiti che già ai primordi l'uomo si poneva. Il bisogno di trattenere in un segno, in un colore, in un gesto il mondo intorno, come Vera faceva. Per questo anch'io ho scritto.

Ma se pensassimo cos'è la vita, è solo un'ombra che passa sulla terra; e niente altro: lavorare, soffrire: pure anche amare: che se non avessi niente da amare si può anche creppare:

-< è io che ho tanto amato>-.

Clelia Marchi(Gnanca nà busia)

Dove andranno a finire le lacrime d'amore? Chi l'ò sa. Chi lo sa. Nessuno lo sa ... nessuno l'ò sa.

Clelia Marchi(Gnanca nà busia)

PROPRIO QUANDO

*Soffice nuvola di riccioli castani.
Luccichio di occhi aperti al mondo.
Sorriso avvolgente e contagioso.
Diafana e leggiadra Vera.
(L.Zanacchi)*

Proprio nel momento in cui la tua prima infanzia stava diventando conquista, il cancro ti ha colpita.
Proprio quando la tua infanzia era profonda e stava quasi finendo, te ne sei dovuta andare.
Solare Vera, Bambina Magica, Sguardo rubato al Paradiso. Amore eterno, Stupore infinito. Tutto era grazia e Arte in Te ...anche quando camminavi ...
Tutto era naturale e le tue piccole mani creative riempivano fogli con disegni stupendi.
Danzavi, cantavi, fantasticavi...sull'onda di fiabe lette e inventate per Te.

Come sarebbe stato bello vivere insieme, Amore mio, poter parlare di tutto con quella tua voce deliziosa, con quelle tue manine candide che muovevi in contemporanea...
Quando parlavi, parlavi con tutto il corpo. Il viso si muoveva, gli occhi s'ingrandivano e viceversa, i tuoi boccoli si muovevano insieme alle tue labbra in una danza che non aveva uguali! Il tuo sorriso incantevole formava due fossette nelle guance, ai lati della bocca, e illuminava l'Universo...
Cos'ha perso il mondo a non averti!

Ti accontentavi di niente: di un filo d'erba sotto i piedini nudi, di una farfallina che ti girava attorno, di un raggio di sole fra i rami degli alberi, di una pizza fatta in casa ...

Ci manca la tua allegria che cancellava ogni preoccupazione.
Ci manca la tua grazia e quel tuo modo particolare e dolce nel parlare...con le piccole mani affusolate che dialogavano con il tuo corpo.
Ci manca quel modo strano di camminare, sempre in punta di piedi e saltellante, come se tu non potessi toccare la polvere di questo mondo che adoravi.
Ci manca il tuo viso, quel tuo incarnato diafano...il tuo sguardo, i tuoi occhi profondi, le tue narici, il tuo respiro....
Ci manca la tua bocca, le tue labbra rosse , le fossette scolpite nelle guance da un sorriso aperto e frequente.

Ci mancano i riflessi dorati dei tuoi capelli castani... e tutti i tuoi nèi!
Ci mancano i tuoi denti cresciuti un po' sporgenti...
Ci mancano persino i tuoi vestiti stesi al sole o in casa ad asciugare!
Ci manca il tempo passato insieme e
ci pesa il tempo che passa senza di te..
Ci manca la tua vita e la nostra...
quello che sarebbe potuto essere stato...
Ci manca tutto ciò che eri dentro e tutto ciò che eri fuori...
per le carezze e i baci che non possiamo più scambiarcì,
per le parole che non riusciamo più a dirci.

Eppure...l'amore ed il dolore comuni hanno demolito quel muro grigio che ci separa: noi su questa terra , tu in un al di là per noi certo, ma che non possiamo conoscere.

Questo scambio spirituale è avvenuto perché solo l'Amore e il Dolore che ci unisce, come un "ponte immaginario", sono i sentimenti attraverso i quali i nostri Spiriti possono toccarsi e fondersi ... già da ora, subito, adesso, qui! Domattina ci chiamerai, come facevi e fai sempre, con la tua voglia di vivere prorompente, come se tu fossi consapevole che avevi poco tempo per restare con noi, e ci dicevi:

-< *Mamma, papà, ci alziamo?*>-

*(...) La tua mano era libera quando disegnavi,
la tua mente era libera quando fantasticavi.*

*Il tuo cuore era libero quando speravi. Ma tu non eri libera di vivere.(...)
L'eco del tuo caro nome si perde nella nebbia che mi circonda ... Vera ... Vera ...
E io ti chiedo: "Perché te ne sei andata via?
Perché ci hai lasciati soli, così senza un addio?"(...)*

Tua Anna

*(...) Oh Vera! Mia compagna di giochi, che mi hai insegnato tante cose(...)
Anche se nel mio cuore vivi ancora, ormai io sono quasi sola(..).
Mi ricordo i compleanni, le vicende, gli scherzi(...)
persino i giochi, senza di te, non sono più così divertenti,
perché dei giochi tu eri la REGINA!*

*(...) Quando te ne sei andata, ho perso una parte di me che era essenziale(...).
Grazie Vera.
Alice*

VERA

< *La mia vita è il mio messaggio!*>

M. Gandhi

Una delle immagini più frequenti della mia bambina è quando la vedo disegnare e “lavorare” ad occhi quasi chiusi, concentrata al massimo come se fosse in un altrove suo, nell’atto di “ricevere” qualcosa. Ricordo le sue piccole e affusolate mani, sempre in movimento. La sua persona in ogni luogo della casa e nelle posizioni più strane ed impensabili, sia prima quando era felice, sia quando era ormai costretta a disegnare coricata sul divano, o in un letto con il foglio appoggiato ad un cuscino, sotto a un libro o a un quaderno, sopra i tavolini degli ospedali.

Questo “mondo parallelo”, da lei vissuto e amato, era così reale che penso vivesse veramente ciò che immaginava ... ciò che disegnava ...

Ricordo sempre il suo piccolissimo cavallino a dondolo, che dondolava veramente ...!

Lo aveva realizzato a tre - quattro anni, quando imparò ad usare le forbici e a ritagliare, con pezzettini di carta gialla e triangoli adesivi per le foto. E’ andato perso durante uno dei tanti traslochi.

Ricordo un suo disegno fatto all’inizio della chemioterapia, che andò anch’esso purtroppo perso. Diceva di aver usato una “tecnica mista”, imparata forse a scuola ... la sua adorata Scuola. Raffigurava un parco con prati, arbusti, fiori ed alberi. Sotto questi alberi una panchina in stile liberty dipinta con le tempera color fucsia.

Ci ritroveremo su quella panchina? Ci aspetta per quando finalmente c’incontreremo? Ascolterà le risposte ai nostri infiniti “perché”? Sentirà i nostri baci e la nostra felicità ritrovata?

Centinaia di disegni, animali e personaggi di carta, piccoli racconti con illustrazioni, libretti, flip-book, scenari con la carta tipo pop-up, una sceneggiatura, due quadri su tela, semplici poesie, scritti e tanto altro “materiale” che non vorrei andassero mai perduti.

Due fumetti completi arricchiti da un giornalino con giochi e ricette. Un terzo fumetto rimasto incompiuto. Parla di un coniglietto smarrito: sulle rive di uno stagno, una coccinella chiama Menta (la folletta protagonista dei suoi fumetti), per indicarle una siringa abbandonata, disegnata così perfettamente perché incubo costante delle sue giornate di dolore ... non volle farmi vedere quella pagina, la tenne nascosta ai nostri sguardi, e mi domando spesso come avrebbe terminato quella storia ...

I fumetti hanno come tema l’ecologia, il rispetto per l’ambiente che Vera sentiva profondamente. Anche il fumetto è, se si può dire ... un gesto di altruismo, di amore verso gli altri e non solo un mezzo per soddisfare il proprio ego di artista (M. Pellitteri),

o semplicemente serve per esprimere la propria voglia di disegnare. Perché il fumetto comunica qualcosa: una storia, un’esperienza felice ma anche un disagio sociale o interiore, una denuncia ...

(“ I folletti dei fiori” di Vera Villaschi – Editore Centro Fumetto A.Pazienza)

Tempo fa trovai un disegno fatto a Scuola, in prima elementare, quando era ancora sana ... avevo scoperto che quel personaggio raffigurava S. Lucia. Lo aveva rivelato lei stessa in “seconda”, quando “sana” non era più ... ed era sempre a casa. Quell’anno la disegnò un poco diversa, ma con lo stesso vestito fucsia a pallini bianchi. Disse:

- <*Me la sono sempre immaginata così S. Lucia ...*>. Mi ero chiesta come l’avrebbe disegnata quell’anno e quelli a venire, visto che per lei era diventata ormai una tradizione.

Ho appeso sulla parete, di fianco al computer, l'ultimo disegno di S. Lucia che "danza" sopra i tetti della nostra città. Non ha più quel vestito a pallini ma un vestito da Principessa, leggero come una nuvola azzurra verso sera. Sullo sfondo la Cattedrale, le sue torri e il Torrazzo. La nostra Tour Eiffel, la nostra Mole Antonelliana, il nostro State Building della Chiesa Cattolica. Qualcuno mi disse che avevi senz'altro preso spunto

(o copiato ...) dal quadro che avevamo appeso all'entrata... può darsi...ma nel disegno di Vera, a differenza della stampa del pittore cremonese, il Torrazzo con le sue torri sono disegnate in modo fiabesco, e non reale e perfetto. Inoltre non c'è il Sole (che tramonta o sorge ...), ma la Luna. Una Luna grande, alta nel cielo. Una luna dilatata e ravvicinata che solo una visione con un telescopio potrebbe catturare.

Ma Vera non è mai stata neppure al Centro Astronomico di Cremona, dove invece sono andati i suoi compagni di classe. Avrei potuto portarla io, ma non sarebbe stata la stessa cosa, comunque sarebbe stato...! Vera, che voleva conoscere, imparare (come lei stessa disse uno degli ultimi mesi) e che non ha mai potuto fare nulla, vedere nulla, come suo sacrosanto diritto di bambina piena di stupore, curiosità e interessi. Solo rinunce a tutto.... EPPURE ... come avrà fatto a disegnare in quel modo la Luna? La luce della sua grande Luna si spande sopra tutto il disegno e colora ogni cosa con diverse sfumature azzurro-blu che catturano più o meno la sua luce, la luce della Luna appunto ... Come vedevi bello il mondo! Mia dolce Vera! Così avaro con te e tu non altrettanto con lui ... Lo descrivevi come solo un'artista sa fare. Reale ma allo stesso tempo spirituale.

La luna, infatti, dicono, sia la parte spirituale del nostro inconscio, mentre il Sole la parte materiale, terrena.

La luce della notte si spanda sulla mia vita inutile, sul tempo fermo di tutti questi anni passati senza la mia bambina, che si è fermata indietro quando aveva tutto ancora da vivere. La luce azzurra della notte mi abbracci, come nel suo disegno, così da dimenticare per sempre il dolore passato, presente e futuro. La luce della Luna mi riporti il suo sguardo, il suo viso, il suo sorriso. Felice come non è mai più ritornato...

Oggi è proprio il giorno di Santa Lucia di qualche tempo dopo. Un tempo che, dicono gli altri, i calendari e i miei capelli bianchi, sia passato... Sto scrivendo sullo stesso tavolo dove mettevamo i regali, i giocattoli, i dolci e che ha visto Vera felice per alcuni anni, pochi...troppo pochi. Saltellava intorno, in punta di piedi, con il viso radioso e gli occhi incantati nell'ammirare i giochi portati dalla Santa... Quel giorno, quella mattina sarebbe stata l'ultima volta, e lei le aveva dedicato il disegno bellissimo descritto sopra.

Sappiamo bene che dai sette anni non credeva fosse proprio una Santa a portare i doni ai bambini. Aveva scritto nella sua letterina che le sembrava insolito che una Santa scendesse dal Cielo per questo. Ma non chiese più nulla ...volle mantenere intatto sino all'ultimo il magico incanto di quella notte e di quel risveglio.

Non le rimaneva altro della sua vita di bambina, della sua infanzia rubata...

Il mio incanto invece erano i suoi sguardi luminosi, i suoi occhi, i suoi passi leggiadri, i suoi capelli vivi che muovevano l'aria intorno alla mia vita.

La vedo ancora ora, mentre scrivo. Mi incita a vivere. Una vita piena di Lei, della sua Bellezza, del suo Amore... "Lo trovo troppo ingiusto"- rispondo- "Come mi dicevi tu quando eri viva". E lei:

"Ma io sono viva!"

A sei anni, prima della malattia, ideasti una festa che chiamasti "delle ballerine volanti". Forse perché non ti avevamo ancora organizzato una festa di compleanno con le tue amiche, che ti promettemmo di fare in prima elementare ...

Purtroppo non riuscisti mai a realizzarla e ho qui ancora tutto il "materiale", che avevi preparato per addobbare la casa e intrattenere le amiche con giochi e percorsi

Non riuscisti a realizzare neppure il "film" con le tue amiche "fate", del quale preparasti una Sceneggiatura. Mi chiedevi se potevo filmarlo con la cinepresa (che non avevamo più usato da quando ti eri ammalata), e scrivevi sul tuo diario:

"... Speriamo che la mamma mantenga la promessa ...".

Cari disegni, unici e rari come te. Li conservavo tutti, fin dai primi segni, per riguardarli insieme quando tu fossi diventata grande, non per altro ... non avevamo pretese su di te, cercavamo solo di educarti alla ... Felicità. Tu non ti preoccupavi certo di lasciare tracce del tuo lavoro ma, come amavi dare le forme più strane alla plastilina e re-impastarla, così per te il disegno era una gioia soltanto personale.

Vera ha iniziato a fare i primi segni e disegni subito dopo il primo anno di età.

Attraverso il suo percorso espressivo riteniamo che si possa scorgere, possa trasparire, una parte della sua essenza, personalità, della sua passione e amore per la vita in tutte le sue forme ... della sua purezza. Questo anche per chi non l'ha conosciuta.

L'arte di Vera è stata riconosciuta da persone esperte ... ma nei suoi disegni, nella globalità di tutto il suo lavoro, vorremmo venga riconosciuto e valorizzato un messaggio più vasto che Vera ci ha lasciato e che va oltre questo suo essere che è quello della Creatività Infantile e le sue possibili potenzialità.

Voglio ringraziare tutte le persone che non sono "scappate", ma che hanno avuto la sensibilità di guardare Vera diritto negli occhi. Hanno avuto anche, dopo, la capacità di saper guardare oltre "il caso umano", non solo per l'indiscutibile bellezza di tutto il materiale che si sono ritrovati fra le mani, ma anche per l'intelligenza di capire ciò che in questo "materiale" doveva essere reso noto e pubblico: la Creatività e la Voglia di Fare, l'Impegno Costante, la Passione ... doti importantissime che Vera ci dice di usare, che Vera dice ai bambini di usare.

Vera ha vissuto ogni momento della sua vita con intensità altissima, facendo di ogni sua esperienza un momento unico e irripetibile vissuto con grande Stupore e Creatività.

Vera proponeva la sua creatività, usava le proprie energie, le proprie passioni, la sua intelligenza per FARE. Sino agli ultimi giorni ...

Quando se ne andò da questa terra era ancora in boccio, così pura ma straordinariamente saggia, era lei che insegnava a noi a vivere con la sua gioia creativa, la sua passione incontaminata per ogni aspetto della vita, la sua energia incrollabile, il suo coraggio, le sue profonde riflessioni. Ci manca così tanto!!

Aveva negli occhi una "LUCE" che illuminava la nostra vita, la nostra casa, la nostra città, il mondo intero come le stelline che spesso metteva nei suoi disegni e davano luce e movimento a qualsiasi cosa.

Abbiamo sempre cercato di offrire a Vera gli strumenti per essere felice, perché solo questo per noi era importante: educare Vera alla felicità. Difenderla e sapersi difendere dalle "pubblicità" dei media e di pensiero, individuando insieme ciò che veramente pensava, voleva, desiderava. Sviluppare in lei un senso critico capace di renderla forte e determinata.

Negli ultimi anni la nostra bambina non è stata certamente serena, e questo bisogno profondo l'aveva più volte manifestato (la sua non è stata certo una "prova" facile), ma sappiamo, al di là di tutto, che è sempre stata una bambina felice.

-< Grazie, mamma, che mi hai dato sempre la certezza di poter avere un domani ...>-

Mi disse, in sogno, qualche tempo fa.

La misura di una vita non la dà la sua lunghezza ma l'intensità in cui è stata vissuta.

Credo che il significato profondo di un'esistenza stia nei valori che una persona ha saputo dimostrare, nell'amore che ha saputo donare senza chiedere nulla in cambio.

Nelle passioni e nei talenti tesi unicamente al raggiungimento della Bellezza e all'aiuto del prossimo più svantaggiato. Alla gioia del creare, dell'esplorare e al dimostrare di essere non solo corpo.

In questi anni sto cercando di realizzare concretamente dei libri con il messaggio che lei ci ha lasciato, con la grazia trasparente dei suoi disegni, attraverso la sua sensibilità artistica. Sto catalogando tutti i suoi "lavori" che sono davvero tanti: sono arrivata forse a metà dell'opera. Una buona parte del lavoro di Vera è stato utilizzato per allestire mostre nelle Scuole e in altri luoghi. I suoi fumetti e alcuni suoi disegni sono stati utilizzati nel libro "I folletti dei fiori", edito dal Centro Fumetto A. Pazienza di Cremona.

Quasi tutto è catalogato e descritto nelle News del Sito Internet:

www.assolutamentevera.com

I suoi disegni e i suoi innumerevoli lavori escono spesso dai cassettei, dove tempo fa li avevo rinchiusi quando mi sentivo irrimediabilmente tradita dalla vita, che mi aveva prima regalato tanta bellezza e poi così dolorosamente tolta .

Sarà tutto il suo lavoro portato avanti da poco più di un anno di vita in poi con amore, grandissima passione, stupore, voglia di fare, volontà, senso del dovere, rispetto ... Non potrei ignorare tutti questi aspetti di Vera che vanno oltre il "disegno". Quello stesso Amore che Lei riversava a grandi dosi su di noi e nel mondo.

Ricordi indelebili dello spirito magico ed eterno di Vera.

*(...) Il tuo dolce parlare avrebbe affascinato persino la tua Grande Fata.
La tua anima era pura come l'acqua che sgorga da una limpida sorgente.
La tua superba, ma discreta destrezza con matita, pastello e carboncino
era invidiata...(..)Ma, un giorno, te ne salisti in cielo,
in quel grande paese lassù che si chiama Paradiso(...)
Diletto tulipano azzurro, sapevi come placare le irrequiete anime nostre
che sempre ti ricorderanno con grandissimo affetto.
Elena*

Io, Elena, Alice, Anna e Vera eravamo legatissime, eravamo come sorelle ed io credevo che non ci saremmo mai e poi mai divise e che saremmo vissute insieme per tutta la vita.

*Io, Anna e Vera andavamo anche a danza insieme e Lei volteggiava nell'aria
come nessuno sa fare: sembrava fosse nata dalla danza(...)*

*Anche se ci fossimo trovate nel luogo più brutto della Terra, Orchidea(Vera) sapeva farci sorridere
e farci viaggiare con la sua immensa fantasia ed è grazie a questa che faceva quei suoi fantastici,
stupendi, meravigliosi disegni. Scusami, Vera, i tuoi disegni meritano molto, moltissimo di più, ma
non riesco a trovare le parole adatte per descriverli.*

Il crudele destino ti ha portato via da noi e, per questo, non lo perdonerò mai.

La morte non ti doveva neanche passare davanti.(...)

VERA, IO TI VORRO' SEMPRE UN BENE PAZZESCO. TI PREGO NON MI SCORDARE !

Manuela

Un giorno Vera mi disse che avrei fatto una “brutta” vita. Non capii, allora, quella sua dichiarazione anche perché non era da lei esprimerne di negative. Erano gli ultimi mesi della sua vita.

Ora, con il senno di poi, ho capito. Son certa che lei sapesse di non farcela a sopravvivere. Son certa che la sua anima le permise di fare quella dichiarazione perché sapeva che la società ci avrebbe esclusi, come aveva fatto con lei nella malattia.

Sapeva che il nostro rapporto con gli altri sarebbe stato difficile e ci saremmo ritrovati molto soli. Si preoccupava più per me che per suo padre, che sapeva sì più debole e fragile emotivamente e fisicamente, ma non spiritualmente e socialmente.

Lei intravedeva già il futuro, il nostro futuro e me lo aveva comunicato in quel modo.

Per “brutta vita” intendeva tutto ciò che avrei passato senza di lei. Forse voleva rassicurazioni che io non sapevo darle perché non volevo vedere la realtà, forse si sentiva responsabile della nostra pena e di quello che ne sarebbe stato di noi.

Ora posso dirti, caro amore mio, che sì, avevi ragione, è stata ed è una brutta vita senza di te.

L'unica consolazione è che è passata e passa molto in fretta, non solo perché si ha un'altra percezione del tempo nell'età matura, rispetto all'età dell'infanzia e della giovinezza quando è molto dilatato e ci si crede quasi immortali, ma anche perché senza te i giorni sono tutti uguali.

Sai ... io non invidio nulla della vita degli altri, come sono sempre stata e ho sempre fatto. Non invidio la vita felicemente o serenamente inconsapevole, la vita “normale”, perché è giusto che sia così, che esistano vite così.

So bene che la Natura resta indifferente davanti ai nostri drammi e ci lascia soli, ma io amo ugualmente guardare gli uccellini che cinguettano all'alba e le stelle quando è notte. Siamo tutti soli ... ed io insieme a loro accetto il mio destino.

Il dolore, la disperazione, la rabbia della disgrazia di averti persa prematuramente non riesce a sovrastare il ricordo del tuo sorriso e della tua tenerezza, dei momenti belli passati insieme. Non mi sento vittima perché sono sempre piena del tuo amore, dell'amore grande che mi hai dato, della vita vera che mi hai regalato. Vedo le mille sfaccettature, l'altra faccia della medaglia, la banalità di alcune cose e la grandezza di altre. Lo so che la troppa consapevolezza non fa vivere bene ... ma fa vivere il Vero, quello che è davvero ... Il prezzo che ho pagato è stato altissimo, enorme e non avrei mai voluto.

Sì, una brutta vita, amore mio, ma è quella vera che avrei voluto vivere con te. Non è stato possibile. I bei momenti passati insieme, la tua gioia di vivere, la tua arte mi hanno accompagnato in tutti questi anni e lo faranno sino alla fine.

Non faccio altro che dirti grazie. Grazie per essere esistita, grazie alla natura meravigliosa e crudele, alla vita indifferente che mi hanno fatto conoscere una persona come te, ed è per questo che non riesco ad odiarle.

Sono consapevole del grande dono che ho avuto.

Ti chiedo sempre perdono per non essere stata all'altezza di fare e di dare di più, per te. Tu che invece hai sempre e solo dato .

La nostalgia dei giorni felici, il rimpianto di tutto ciò che non è stato e il dolore di ciò che invece è stato. Tutto, tutto questo non riesce a cancellare la felicità di averti conosciuta, la tenerezza di aver tenuto le tue mani strette nelle mie.

24 maggio 2000 (Prima mostra di disegni, dipinti e lavori di Vera)

Omaggio a Vera in sala Alabardieri del Palazzo Comunale di Cremona in occasione del Concorso per Autori esordienti di Fumetto organizzato dal Centro Fumetto Andrea Pazienza.

Da quando Vera se n'è andata si è creato intorno a noi un vuoto insondabile, ai limiti del dolore. I ricordi della sua sofferenza sono ondate nel nostro cuore, come un mare in tempesta che non riesce a calmarsi. I ricordi del suo essere così speciale, della sua personalità, sensibilità, delicatezza, gioia, sono la sua eredità spirituale.

Ci siamo accorti poi della sua eredità "materiale" involontaria: i suoi disegni, i suoi fumetti, i suoi lavori. Essi parlano di Lei, di come credeva il mondo. Sto cercando di riempirne la casa e di trovare in essi un po' di pace e serenità.

Vorrei essere capace come, faceva Mary Poppins con i dipinti del suo amico Bert, ad entrarci dentro, per scoprire da vicino tutti gli innumerevoli particolari che lei disegnava. Vorrei ritrovarla dietro un albero, tra i cespugli di fiori, dentro le casine nei boschi, sulle terrazze fiorite, tra le danze delle sue fate e ballerine, sotto le ali dei suoi cavalli alati; nei disegni animati, nelle mappe fantastiche, nei giardini delle fate, sulle altalene dei folletti dei fiori. Nei disegni pieni di allegria, fra personaggi festosi e fantastici...Sei proprio Tu quella folletta con i riccioli neri che arrivano sino alla schiena, con quella coroncina di foglie in testa? Sì...riconosco il tuo corpicino.

Vorrei ritrovarla per riabbracciarla e credere fermamente, insieme a Lei, solo nella sua fantasia senza limiti. Vorrei spazzar via la realtà di questo mondo così crudele, in cui non mi ci ritrovo più, come non ci si trovava più Lei perchè delusa nei suoi sogni pur così semplici.

Avremmo voluto Tu fossi il Sole, la Luna per averti tutti i giorni vicina. Ma eri una Stella Cometa, passata come un soffio in poche notti e in pochi giorni della nostra vita. Ma eri così rara, preziosissima, bellissima!!

E' stato indescrivibilmente bello vivere insieme a Te quei pochi anni che Ti sono, che ci sono stati concessi.

Vola tempo, più di una gazzella, più di come correva lei ai "bei tempi" passati.

Vogliamo ritrovarla finalmente guarita, finalmente felice. Non si dovrà più "accontentare" della sua vita, come spesso diceva, non si dovrà più preoccupare di nulla.

Dove andremo è il Luogo in cui la sua fantasia si trasforma in realtà.

Arrivederci meravigliosa Creatura!!!

Vera è nata il 24 maggio 1989. Ogni anno che passava e Vera cresceva, suo papà la chiamava con "appellativi" diversi, a seconda del suo modo di "essere".

L'ultimo fu <Meravigliosa Creatura> pronunciato in francese, chissà perché ...

Creatura significa più che bambina. Vera, infatti, ti metteva a contatto con la Creazione.

Era sorgente, freschissimo zampillo di sorgente, trasparenza originaria dell'Universo.

A partire dal 2000 sono state intraprese diverse attività rivolte a valorizzare il talento e l'opera complessiva di Vera Villaschi, scomparsa l'anno precedente dopo una lunga malattia . Sono state allestite mostre e sono stati scritti alcuni saggi e interventi , come quelli firmati dal Prof. Antonio Faeti già docente presso l'Università di Bologna e docente all'Accademia di Belle Arti della stessa città , e da Marco Pellitteri uno dei più noti studiosi di Cinema di Animazione e Fumetto. In sintesi ecco come si è costruito questo percorso:

- 1) Mostra di disegni, lavori e dipinti in sala Alabardieri del Comune di Cremona.2000
- 2) Concorso di disegno interno alla Scuola Media Vida di Cremona, organizzato dai suoi compagni di scuola .2001
- 3) Saggio di A. Faeti (Assolutamente Vera) sulla rivista n° 10 Schizzo del Centro Fumetto A.Pazienza di Cremona.2002
- 4) Intervento del maestro e pittore cremonese G.Gregori nell'ambito del Convegno Nazionale "Banchi di Nuvole".2003
- 5) Concorso "Vincent & Vera" alla Scuola media Vida. 2003
- 6) Mostra disegni sulla danza in 20 cornici esposte nel Foyer del Teatro Ponchielli di Cremona durante la rassegna: Cremona danza e La danza. 2004
- 7) Produzione del volume "I folletti dei fiori" edito dal C.Fumetto A.Pazienza contenente fumetti completi, disegni e altre opere di Vera. Il libro si è autofinanziato grazie alla sua vendita in mostre e fiere del fumetto.2005
- 8) Making of del Libro "I folletti dei fiori" esposta in S.M. della Pietà nell'ambito del Piccolo Festival intorno al fumetto del C.F.Apaz di Cremona.
Performance e rappresentazione del libro sceneggiata ed allestita da Danzarea Slapstick.2005
- 9) Il Gruppo Culturale G.Vida di Paderno Ponchielli(Cr) organizza una mostra delle opere di Vera presso la Sala Consiliare del Comune.2005
- 10) Sulla rivista "Schizzo Immagini" n°14 del C.F.A.Pazienza compare un saggio di M.Pellitteri (Assolutamente veri). 2006
- 11) Presso la Fiera del fumetto di Lucca viene presentato il libro di Vera e una esposizione in formato ridotto " Making of "dello stesso. 2006
- 12) Presso la fiera del fumetto di Piacenza(Fullcomics 3) viene presentato il libro "I folletti dei fiori" dal Centro Fumetto A.Pazienza di Cremona. 2007
- 13) Presso la Libera Università dell'Autobiografia di Anghiari, in collaborazione con l'Università degli studi Bicocca di Milano, viene assegnato un' attestato di partecipazione e riconoscimento all'autrice del libro "I folletti de ifiori":
Vera.2007

- 14) Presso il Teatro Bellini di Casalbuttano(Cr) viene allestita una mostra di disegni nel Foyer ed una rappresentazione del libro da parte dei bambini della Scuola dell'Infanzia, in collaborazione con Danzarea Slaptik di Cremona e Dancenter di Casalbuttano.2007
- 15) La famiglia e il m/o G.Gregori portano in giro una mostra itinerante in varie Scuole Primarie del territorio(Castelverde, Brazzuoli,Bonemerse,Cremona: Manzoni, Stradivari,...) dal 2005 al 2007.
- 16) Viene menzionato e pubblicato un disegno di Vera nel saggio di M.Pellitteri: "Il Drago e la Saetta" dedicato ai fumetti e allo stile "manga". 2008
- 17) Nella sala del Comune di Bonemerse viene allestita la mostra " Disegni, fumetti, ritagli di carta in 20 cornici. Presenta il m/o G.Gregori.2009
- 18) Viene aperto dai genitori un Sito internet ed un blog, riguardo le opere e la storia di Vera, grazie anche al contributo della Mostra e Performance al Bellini di Casalbuttano del 2007, e alla vendita del libro "I folletti dei fiori".2009
www.assolutamentevera.com
www.veravillaschi.blogspot.com
- 19) A partire dall'anno 2006 viene attivato dal m/o G.Gregori il Laboratorio creativo: "Laboratorio Vera"alla Scuola Primaria Manzoni di Cremona e Sette fratelli Cervi" di Bonemerse (CR), tuttora esistente. (vedi Sito Internet)
- 20) A partire dall'anno 2006 vengono attivati i laboratori creativi: "Il nostro primo giornalino a fumetti", tuttora esistenti, dal Centro Fumetto A.Paz di Cremona in collaborazione con le Politiche educative e giovanili del Comune e il sostegno della famiglia Villaschi. Le Scuole primarie interessate sono: Miglioli e Stradivari.(vedi Sito Internet e Blog)
- 21) Nel 2014, presso la sede del Centro Fumetto, viene organizzato un Comunicato Stampa per rendere pubblico e fare un bilancio dei Laboratori Creativi dedicati a Vera, sostenuti dalla volontà della famiglia e dalla disponibilità degli insegnanti.

Ringrazio:

Mio marito, che mi è stato vicino rispettando il mio dolore, sostenendomi moralmente e spiritualmente con il suo amore, quando niente e nessuno più m'interessava.

Mia madre per esserci stata accanto, sempre.

Le amiche e gli amici di Vera, i compagni e le compagne di Scuola che l'hanno ricordata con Lettere, Poesie, Acrostici e Pensieri bellissimi. A tutti loro un grande abbraccio.

Le persone che sono state sinceramente vicine a noi e a Vera durante quegli anni crudeli. Essendosi accostate a una situazione difficile e dolorosa, hanno cercato di renderla meno dura aiutandoci e sostenendoci, a volte, semplicemente con la loro presenza.

Non ascoltando la loro sensibilità e il loro dolore, ma il nostro.

Le persone, così rare ma preziosissime, che sono state capaci di seguirci, sostenerci e confortarci dopo la scomparsa di Vera.

Quelle che, durante e dopo, si sono accostate per motivi diversi si son fatte dimenticare e le abbiamo dimenticate molto presto.

Un grazie particolare a tutte le persone che hanno lasciato, come ricordo di Vera, uno scritto Testimonianza. Alle persone che hanno portato avanti la sua Creatività, le sue Passioni. A tutte quelle che ancora la ricordano con un pensiero, un fiore, un bacio su una semplice fotografia ...

I troppo pochi, ma comunque esistenti, Operatori Sanitari: Medici, Infermieri, Tecnici, Ausiliari, che abbiamo incontrato durante il nostro pellegrinaggio nella bolgia degli ospedali, che ci hanno offerto la loro altissima professionalità e umanità.

Il Mondo Spirituale, nel quale fortemente credo, che mi ha guidato e ispirato a realizzare questa Testimonianza, dandomi “segni” concreti affinché non mi perdessi in un mare di lacrime.

BIBLIOGRAFIA

*Alcuni dicono che quando è detta la parola muore.
Io dico invece che proprio quel giorno comincia a vivere.*
Emily Dickinson

Ho letto diversi libri scritti da madri e padri che hanno perso i loro figli o figlie.
Mi hanno aiutato molto a “camminare” il mio dolore. Alcuni di rara bellezza narrativa e tutti di forte impatto emotivo.

Ho letto e meditato il Vangelo, i Vangeli Apocriti, il Vangelo di Tommaso ...

Inoltre libri e saggi inerenti alla pratica della Medicina, Filosofia, Sociologia, Teologia.

E poi Scrittori, Poeti ... e tanti altri. Tutto è servito ...

Cito quelli menzionati in queste pagine:

- “Paula” - Isabel Allende
- “Per Paula lettere dal mondo”- Isabel Allende
- “Il libro di Alice”- di Alice Sturiale
- “Sopra le ali dell’Aquila”- Rosanna Garofalo
- “ Ci vediamo nel mio Paradiso” - Christel e Isabel Zachert
- “ La capanna incantata” - R.Battaglia
- “ Più viva che mai” - Christian Bobin
- “ Mia figlia dorme nel mare” - Louise Longo
- “ Il regalo di Hanna” - Maria Housden
- “ Un angelo canta blu” - Bianca Maria Bruscelli
- “ Ludovica” - Marino Galzenati
- “ La storia più bella” - Giacomo Arigò
- “ Il messaggio nella bottiglia”- Lori e Lunati
- “ Il diario di un angelo” - Emilio Crispo
- “ Tutti i bambini tranne uno” - Philippe Forest
- “ Per tutta la notte” - Philippe Forest
- “ Sarinagara” - Philippe Forest
- “ Anche se avessi torto”- di Philippe Forest
- “ La stanza dell’orso e dell’ape”- M.Franco Celani P.Miotto
- “ In uno specchio, in un enigma” - Jostein Gaarder
- “ I fratelli Cuordileone” - Astrid Lindgren
- Fiabe di Gianni Rodari(Fiabe all’incontrario e La fetta di torta in cielo)
- “ La morte è di vitale importanza” – Elisabeth Kubler Ross
- “ Siddharta” - Hermann Hesse
- “ La Grande Sintesi” - Pietro Ubaldi
- “ I fratelli karamazov- F. Dostoevskij
- “ Il Giardiniere Tenace”- J.Le Carrè
- “ Va dove ti porta il cuore”- S. Tamaro
- “ La fabbrica contadina” - Crainz,Rosa, Rozzi. Foto di L.Ghisleri
- “ Educare è narrare. Le teorie, le pratiche, la cura”- Duccio Demetrio
- “ Don Milani e la Pace”- Giovanni Catti
- ” L’uomo scoprirà che è diverso”- Don Zeno Saltini
- “ Ghandi parla di se stesso” - M.K. Gandhi

- "Gnanca nà busia" - Clelia Marchi
- "La compresenza dei trapassati"- Aldo Capitini
- "Il Vangelo di Matteo"
- "Il Giuramento di Ippocrate Testo Moderno"
- "Salute" - Patch Adams
- "Chi ha potere sul mio corpo?"- S.Spinsanti
- "Diritto del fanciullo alla privacy (Carta EACH) (Associazione Europea per il Bambino in Ospedale). "Carta di Leida"
- "Il minore malato: sono tutelati i suoi diritti?"- Convegno Roma Novembre 2000- G.Fantone, M.Crespina
- "Ripensando ai girasoli" - Nadia Guandalini e Anna Molinari
- "Il fuoriuscito" - Lorenzo Tomatis
- "La Casta Bianca" - P. Cornaglia Ferraris
- "Giuro di esercitare la medicina in libertà e indipendenza"
Medici e Industria - Marco Bobbio

-Dedica	pag. 3
-Premessa	pag. 5
-Monaco tirante saette e puntoni	pag 12
-Diari '88-95	pag. 19
-Avevo trentasei anni e Vera quasi sette	pag. 41
-Prima parte	pag. 43
-Pagine di diario 1	pag. 97
-Seconda parte	pag. 101
-Pagine di diario 2	pag. 156
-Terza parte	pag. 161
-Pagine di diario 3	pag. 237
-Pagine di diario 4	pag. 255
-Conclusione	pag. 263
-Lettera ad un medico mai spedita	pag. 265
-Ottobre 2001	pag. 273
-Dedica 2	pag. 279
-Scrivere per vivere	pag. 281
-Proprio quando	pag. 283
-Vera	pag. 285
-Ringraziamenti	pag. 293
-Bibliografia	pag. 294
-Indice	pag. 296

*(...) ho io nella mia casa:
una figlietta, una bambina d'oro,
che raggia d'astri tutti i miei pensieri ...*

S. Satta



Vera e la matitina 1991



Vera ritaglia 1993



Vera e l'albicocco 1994



Vera Aloha 1994



Vera Heidi 1995



Vera disegna - Giugno 1995

Vera a scuola



1996

Vera compleanno

1996



Vera Patch

Vera Tatoo



Vera e gli arcobaleni



Vera pittrice

Vera sulla carrozza



Vera gioca



S. Lucia 1997



Carnevale 1997



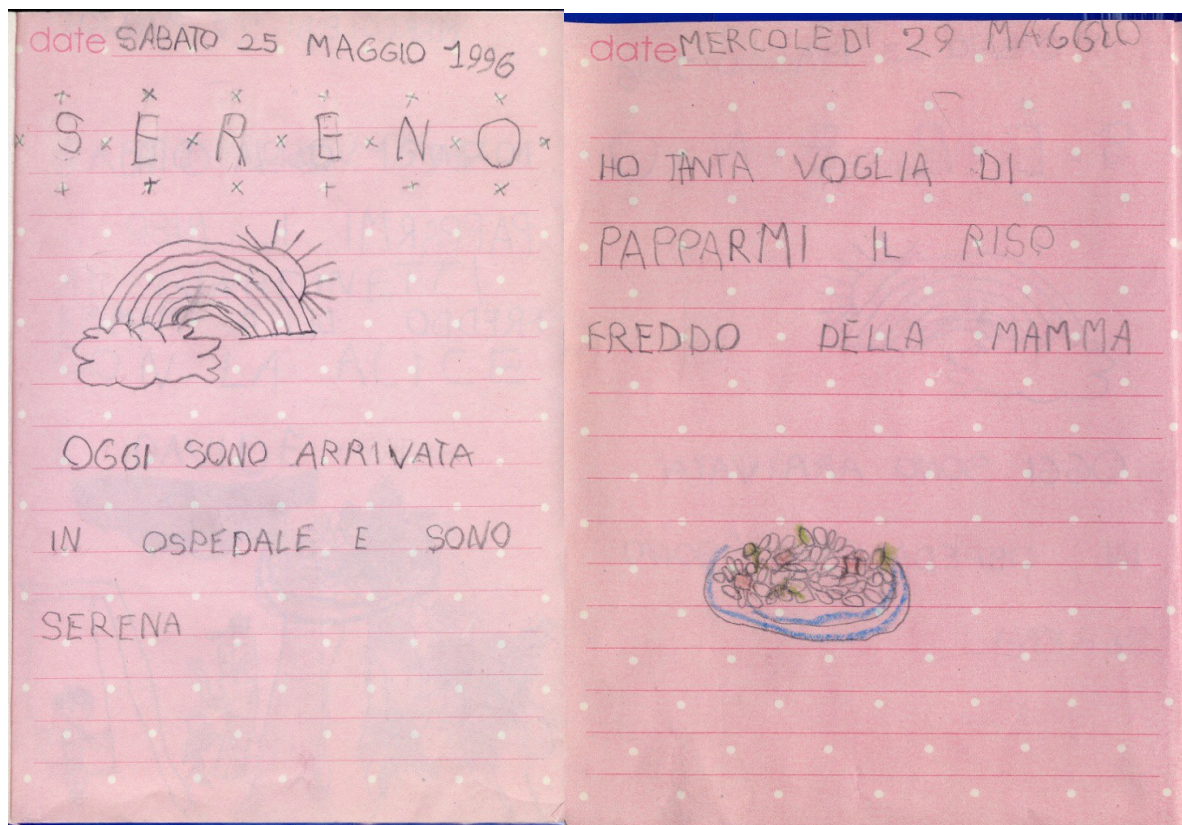
Vera danza Maggio 1997



Maggio gita con la scuola, Giugno, Luglio a Marina di Massa 1997



Diario 1996



Collage 1996



Disegni 1997



Primo fumetto completo (Gennaio 1997)



La casa abbandonata (Vera, Anna e i gatti)



Estate 1997 a Marina di Massa



Estate 1997 (Marina di Massa - Don Gnocchi)



Gita allo Stirone con la scuola- Ottobre 1997



Ritorno a Scuola 1997



Disegni sui quaderni per poesie-1997



Lettera a Gerardina - Dicembre 1997



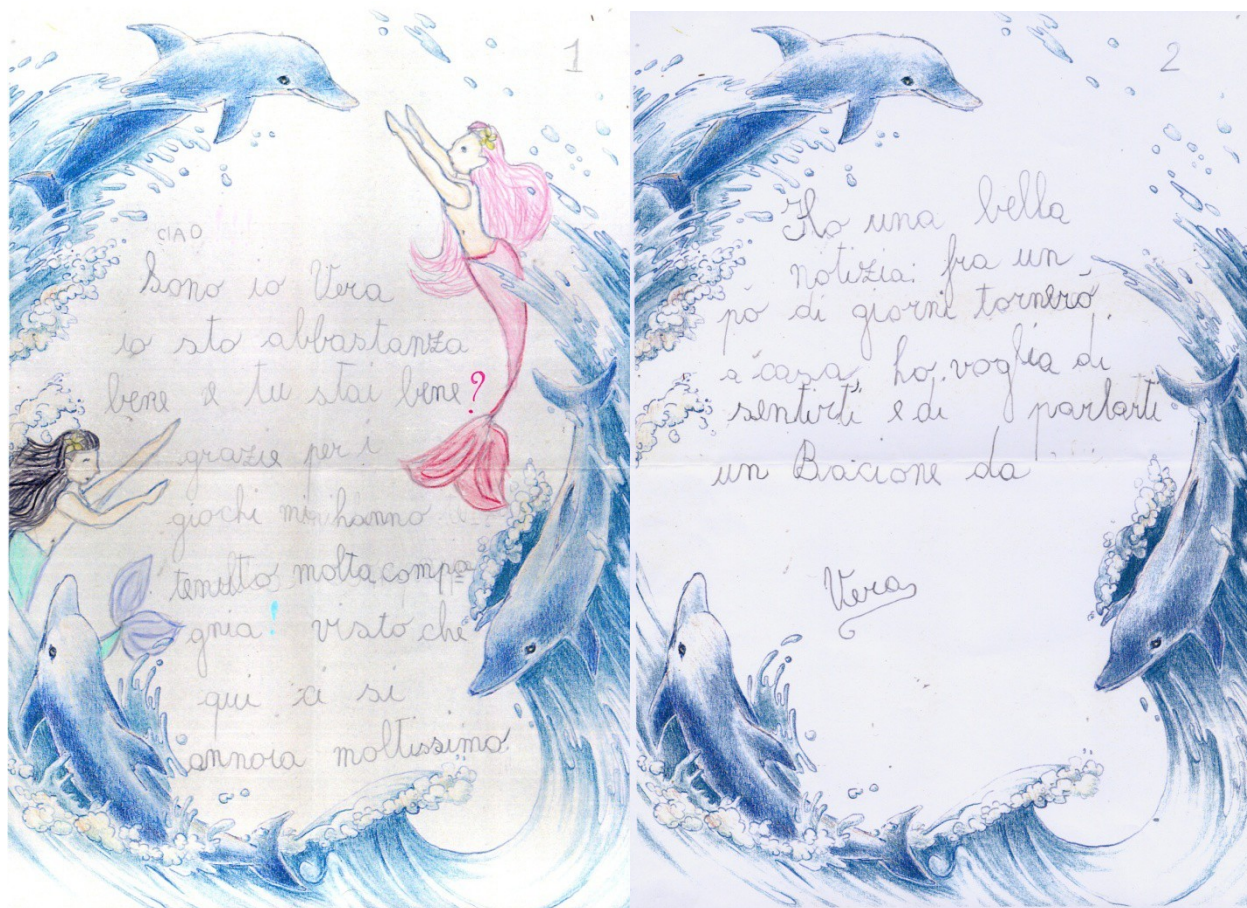
La Cinesfera



Gennaio, Febbraio 1998



Marzo, Aprile 1998 (a casa e a Torino)



Lettere alle amiche dal C.T.M.O 1998

CARA ALICE!! IO TI RICAMBIO CON
LA STESSA!! FEBBRE A TRENTOTTO MA TU...
COME STAI?? TI È PASSATA LA FEBBRE?
SONO STATA!! FELICE QUANDO MI HA
SCRITTO! MI È DISPIACIUTO LASCIARE LA
SCUOLA!!!!!! MA PER
GUARIRE HO DOVUTO FARLO! MA PER ESSERE
SINCERA È MEGLIO 2 ORE DI LEZIONE CHE
VENIRE QUI!
SALUTAMI DAVIDE ♥ E RINGRAZIALO PER IL
MAGNIFICO DISEGNO. E I TUOI CONGLIETTI
E A PROPOSITO COME VA CAROTINA? HA
FATTO I PICCOLI? SALUTAMI ANCHE MAMMA E PAPÀ
LE MAESTRE GLI AMICI E I COMPAGNI

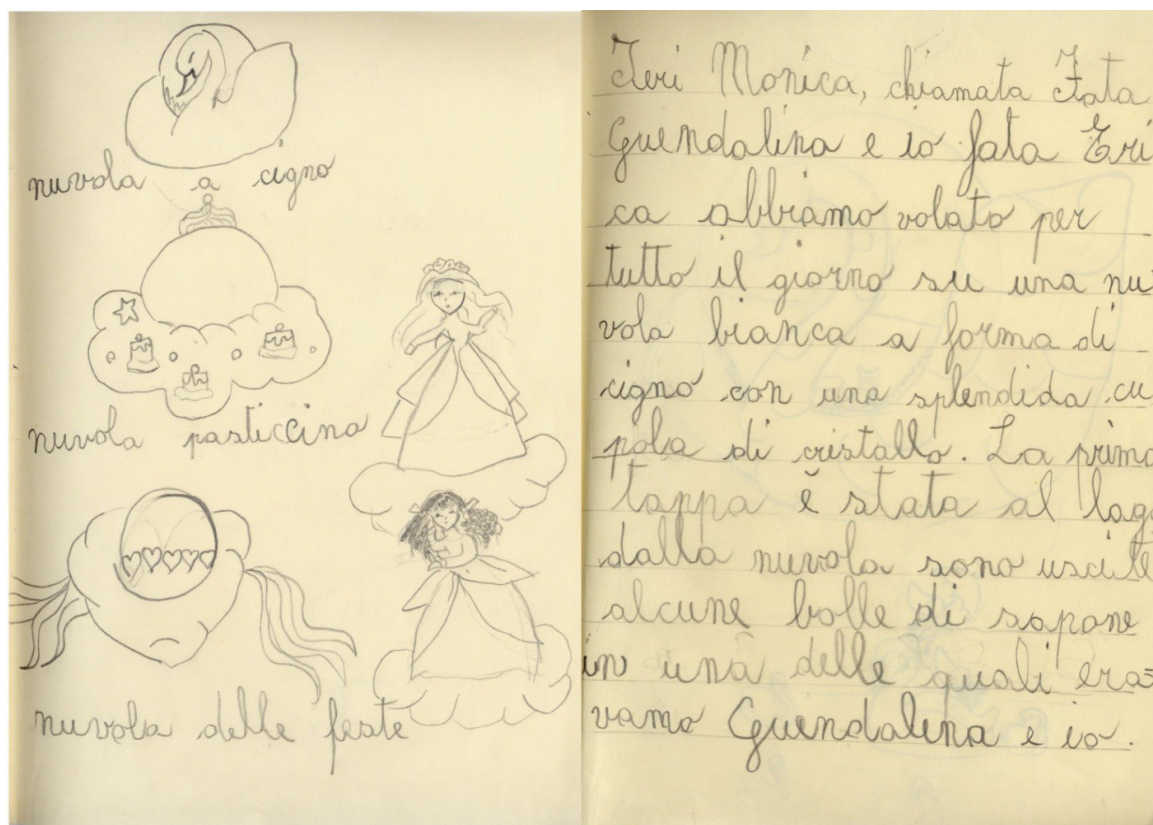
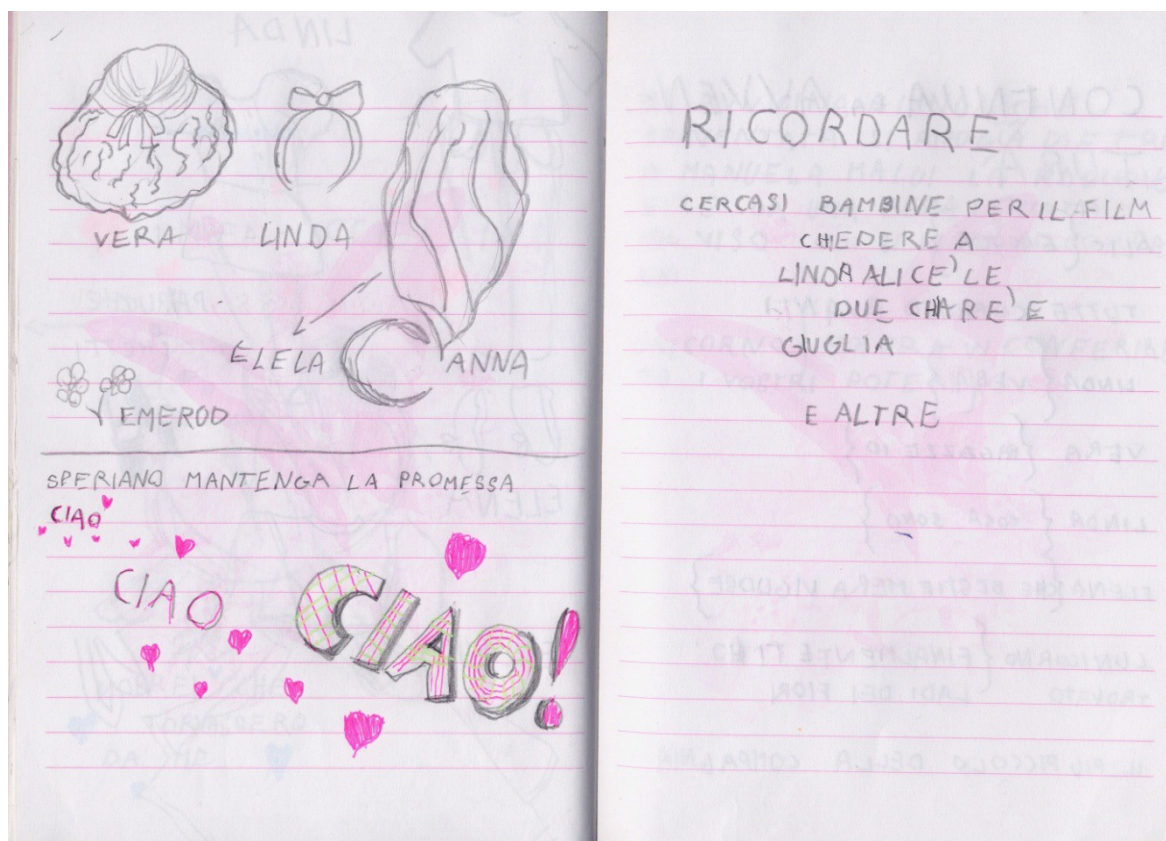
SMACKH *Vera*



Lettera all'amica Maggio 1998 dal C.T.M.O



Sceneggiatura per recita con le amiche 1998





Maggio, Giugno 1998





Libretto su Nuvola con racconti , disegni e fotografie (Giugno-Luglio 1998)





Secondo fumetto completo (aprile 1998-maezo 1999)



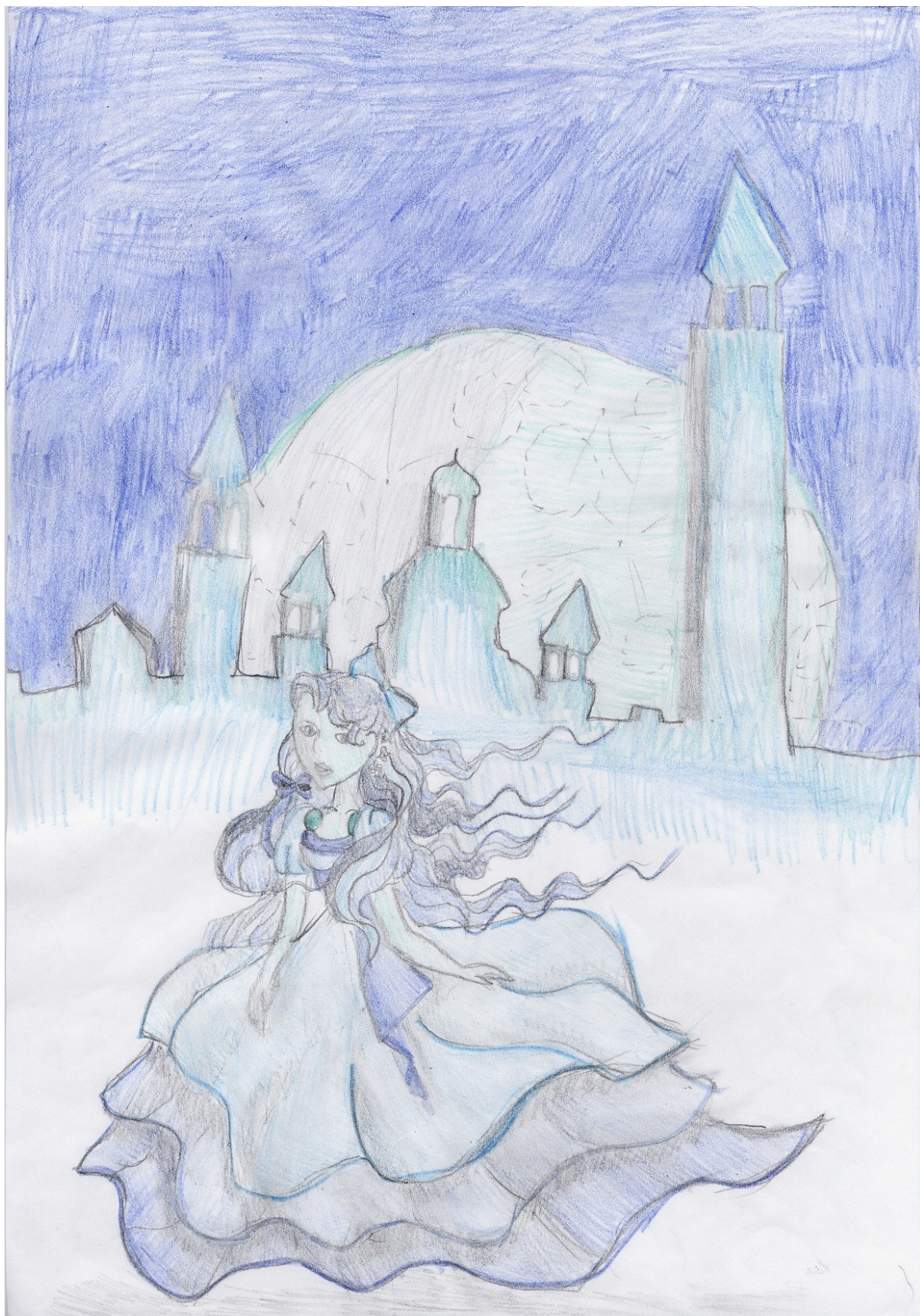
incompiuto - 1998-1999

Fumetto



Agosto 1998 in Umbria





Santa Lucia sui tetti di Cremona- Dicembre 1998

Danzatrice pensa al Cielo - Maggio(1998 al CTMO)



Dopo aver
danzato per
tutta la
galassia mi accorgo
con stupore di
aver perso una
scarpetta.



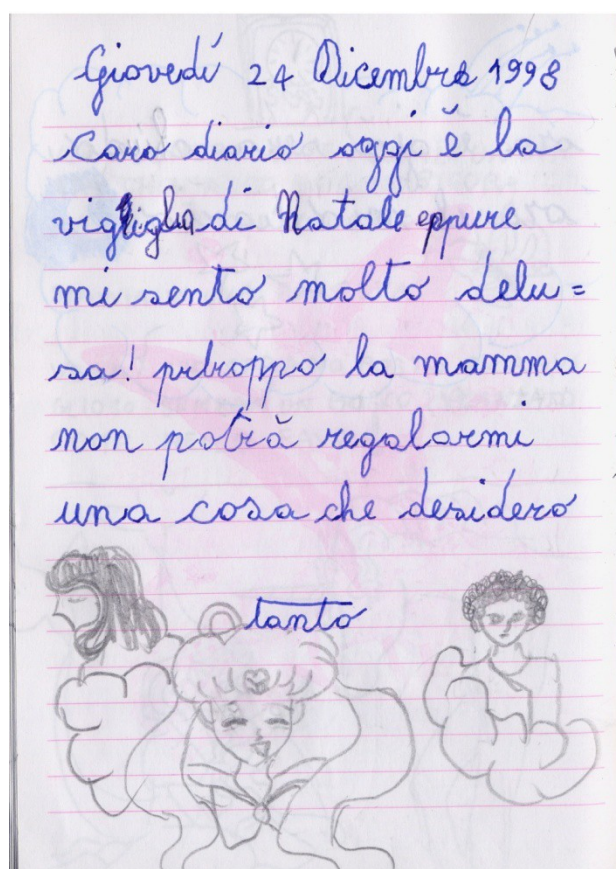
Vera



Disegni per Mostra sulla danza (Aprile – Maggio 1998 al CTMO)



Disegno-regalo per papà-1998



Diario Dicembre 1998 – febbraio 1999

Disegno per il suo compleanno



Dicembre 1998



A Sirmione (Febbraio 1999) Fotografia e disegno di Vera





Amate particolarmente i bambini,
perché sono senza peccato
come gli Angeli, e vivono
per la nostra tenerezza,
per la purificazione dei nostri cuori
e sono per noi come un'indicazione ...
Guai a chi offende ed umilia i più piccoli!

"I fratelli Karamazov"- F. Dostoevskij