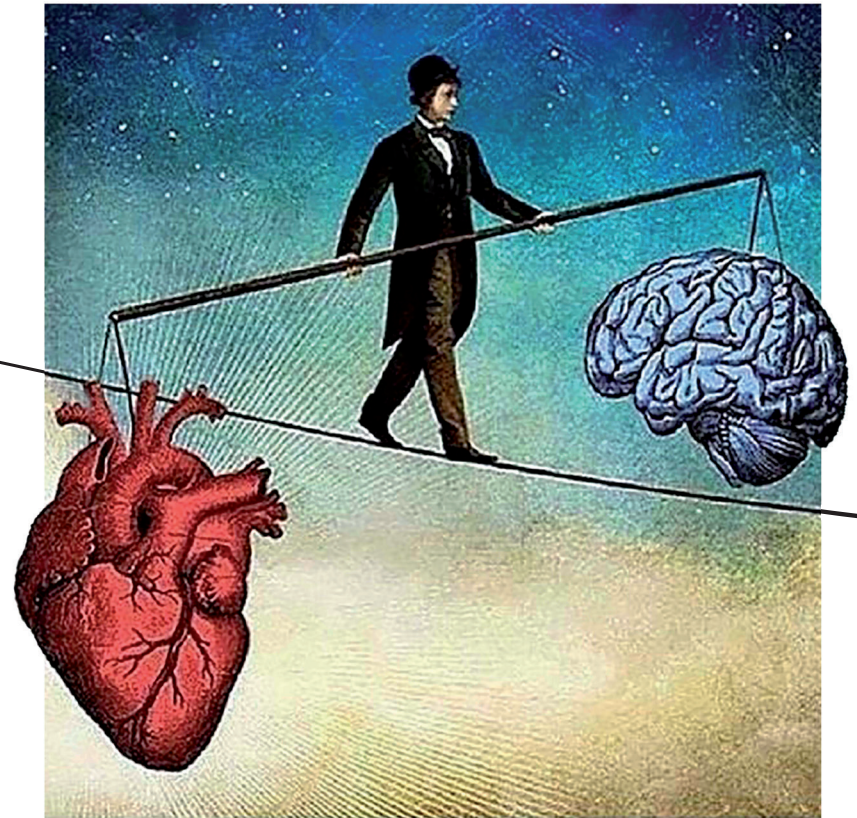


GIORNATA MONDIALE DELL'EMOFILIA 2019

VENERANDA BIBLIOTECA AMBROSIANA MILANO

www.fondazioneparacelso.it



QUATTRO PASSI TRA RAGIONE ED EMOZIONE

CON IL PATROCINIO DI



CON IL CONTRIBUTO DI



Abstract

Fondazione Paracelso
nonostante l'emofilia.

4

Andrea Buzzi (Presidente di Fondazione Paracelso)

Le emozioni di chi cura: una risorsa importante per i pazienti.

6

Paola Arcadi (Infermiera e Docente)

La cura di chi cura. Il contributo della disciplina infermieristica.

14

Attraverso gli occhi di un papà. Una narrazione raccolta

da Alba Piscone e interpretata da Alessandro Marchello.

Sommario

Andrea Buzzi (Presidente di Fondazione Paracelso)

Le emozioni di chi cura: una risorsa importante per i pazienti.

Nella nostra esperienza quotidiana l'emotività determina, a buon diritto e ben amministrata, i processi di scelta. Le decisioni che prendiamo, anche quando sono rilevanti e riguardano aspetti che mobilitano affetti ed emozioni (per esempio nell'educazione dei figli), non sono infatti basate né esclusivamente né prioritariamente sulla razionalità. In realtà, siamo davvero padroni delle situazioni quando riusciamo a bilanciare dimensione emotiva e analisi razionale.

In ambito professionale tuttavia, e in particolare in quello medico, le emozioni sono bandite, sulla base del presupposto sottinteso che la partecipazione emotiva inficerebbe scelte razionalmente fondate.

Le emozioni andrebbero quindi tenute a bada, imbrigliate dalla mano sicura della razionalità, quasi si temesse che, aprendo un varco di legittimità, prendano il sopravvento privandoci della capacità di assumere decisioni corrette: una singolare irruzione del pensiero magico, come se bastasse ignorarle o negarle per depurare i nostri comportamenti dalla loro interferenza.

Colpisce in particolare che i professionisti sanitari, esposti giornalmente alla sofferenza fisica e morale, non abbiano un supporto, né formativo né psicologico, che collabori a un confronto equilibrato con le inevitabili reazioni naturalmente suscitate nella persona da tale esposizione.

Ciò va in direzione contraria alla costruzione di quel rapporto empatico fra medico e paziente che pur si riconosce come elemento fondamentale del percorso di cura. Questa vistosa mancanza conferma gli operatori del settore nell'ortodossia scienziata della prassi medica, relegando nella semiclandestinità della sfera privata la gestione della relazione umana e delle sue implicazioni emotive. Il *burnout* rappresenta la risposta più a portata di mano, ma non certo la più proficua.



Il nostro simposio di quest'anno si è posto come un contributo per un approccio razionale agli aspetti emotivi e allo sforzo di ricondurli all'interno della cornice professionale del sapere medico (e della prassi che ne discende) che a dispetto della deriva materialista trova la sua collocazione naturale nelle *humanities*.

Paola Arcadi (Infermiera e Docente)

La cura di chi cura. Il contributo della disciplina infermieristica.

L'assistenza infermieristica vede in quell'*ad-sistere*, che dà completezza al suo definirsi, il senso originario del proprio agire (Manzoni, 2016).

Lo stare accanto ha assunto forme, modalità e attributi diversificati nella storia degli infermieri; quel principio di solidarietà che all'inizio della comparsa dell'uomo sulla terra è stato incarnato dalla donna, ha da sempre accompagnato la figura dell'infermiere che man mano ha preso forma e sostanza, e che negli ultimi decenni si è dotata di apparati scientifici e concettuali tali da rendere l'infermieristica professione autonoma e disciplina in continua evoluzione. Ma la sua matrice originaria, quello stare accanto che si esplica in gesti intenzionali di vicinanza, rappresenta l'essenza della cura per la disciplina infermieristica, e il legame con l'etimo stesso della parola *cura* si fa stringente. Cura infatti è sollecitudine, grave e continua inquietudine, vigilanza premurosa.

Il mito di Cura.

Il mito racconta che un giorno, nell'attraversare un fiume, l'attenzione di Cura sia stata attratta dal fango argilloso.

Pensosa, senza bene rendersi conto di quello che andava facendo, Cura si mise a modellarla, traendone la figura di un uomo.

Fu allora che sopraggiunse Giove, cui la dea chiese di infondere spirito vitale nella scultura da lei plasmata, cosa alla quale Giove acconsentì con facilità.

A quel punto, Cura chiese di poter imporre il proprio nome alla creatura, ma il dio glielo negò, sostenendo che il nome di quell'essere doveva provenire da lui, che gli aveva infuso la vita.

Ne nacque una disputa, che si complicò quando a essa si unì la Terra: questa riteneva infatti che il nome avrebbe dovuto essere il suo, essendo sua la materia con cui era stata plasmata la creatura.



Per risolvere la diatriba, fu chiamato a pronunciarsi Saturno, il cui giudizio distribuì le rivendicazioni: a Giove, che aveva infuso lo spirito sarebbe toccato, alla morte di quell'essere, di rientrare in possesso dell'anima; alla Terra, della cui materia l'essere era composto, sarebbe tornato il corpo dopo la morte, ma a possederlo durante tutta la vita sarebbe stata l'Inquietudine, la prima a plasmarlo. Il nome, invece, non sarebbe toccato ad alcuno dei tre contendenti: l'essere si sarebbe chiamato "uomo", perché creato dall'humus.

La cura, così come l'assistenza infermieristica, ha dunque un'essenza femminile e si esprime in gesti di cura, gli stessi che gli infermieri, per prossimità fisica e temporale con i pazienti, sono chiamati ad agire.

I gesti di cura si esprimono attraverso la corporeità, e il corpo stesso diviene il luogo in cui il gesto di cura esprime il proprio significato (Collière, 1992). Al corpo ci si avvicina, si parla; il corpo si tocca, si odora, si guarda; nelle posture e nell'atteggiamento che assume in ogni suo gesto, il corpo parla un linguaggio che anticipa e trascende l'espressione verbale.

Nella relazione di cura, uomini e donne dai corpi vissuti si incontrano e tentano di aprirsi, grazie ai gesti, a un sentire che consente loro di leggere, ascoltare, elaborare meglio le necessità e i bisogni di assistenza.

Il gesto di cura trova il suo senso originario nel sostenere, nel ricomporre: la cura di un corpo malato, trasformato, ferito, che si realizza attraverso un tatto o uno sguardo dolce, caldo e rassicurante, può restituire dignità e identità alla persona, liberare, ricostruire l'immagine del proprio corpo (Masera, Poli, 2007).

Quando dico a qualcuno di "prendersi cura" delle mie piante nel momento in cui vado in vacanza, costui non penserà neanche lontanamente che "curare" le mie piante significhi somministrare loro delle medicine. Bisogna provvedere a tutto ciò che è indispensabile alle mie piante perché sopravvivano, e questo in funzione delle loro abitudini di vita. Esse hanno tutte bisogno di bere, ma qualcuna in modo diverso. Lo stesso vale per la luce, il calore, le correnti d'aria (Collière, 1992).

Curare, per l'infermiere, si avvicina molto all'attività del giardiniere. L'organismo è simile a una pianta: se una macchina si rompe non può aggiustarsi da sola, se una pianta invece viene danneggiata o ferita essa può in larga misura curare e guarire se stessa senza interventi esterni.

Il curante giardiniere è molto diverso dal curante meccanico, se una pianta soffre non ci si precipita a sovraccaricarla di interventi, di rimedi, di pesticidi, ma ci si comincia a domandare e a domandarle: di cosa ha bisogno?

Più sole? Più ombra? Più acqua? Un terriccio diverso? Nutrimento? Quali sono le sue risorse interne che possono venire esplorate e incentivate? (Bert, 2017).

Ecco quindi che la cura, in un'accezione disciplinare infermieristica, si sposta dalla valutazione oggettiva del fenomeno "malattia", all'assumere come problema centrale della sfera professionale di competenze e, dunque, come elemento fondativo dell'azione degli infermieri e motore della prassi clinica, non tanto la malattia, quanto le sue conseguenze di tipo bio-psico-sociale sul vivere quotidiano e sull'autonomia della persona, considerata in toto e che rappresenta lo specifico della disciplina infermieristica (Motta, 2002).

Possiamo incontrare pazienti con la medesima etichetta diagnostica (*disease*), ma con conseguenze della condizione clinica prodotte sul vivere quotidiano completamente differenti, che richiedono interventi diversificati, e che altresì caratterizzano vissuti ed esperienze di malattia (*illness*) peculiari per ciascuna persona. Non essere curanti "meccanici" significa considerare come oggetto di interesse il significato attribuito alla malattia da chi la esperisce: senza questo sguardo risulta impossibile poter dire di prendersi cura di una persona.

Curare si dispiega così in una serie di interventi, autonomi e complementari, che hanno il fine ultimo di contribuire al miglioramento dello stato di salute delle persone e rappresentano l'espressione delle dimensioni costituenti la natura dell'assistenza infermieristica: tecnica, relazionale ed educativa (D.M. 739/1994, Profilo professionale dell'infermiere). Aver cura dell'altro sollecita emozioni e stati d'animo molto complessi, talvolta totalizzanti.

Nel suono ovattato del silenzio di una notte, tra un'urgenza e un caffè fumante per tenerci svegli o nel caos del mattino, tra la rincorsa del tempo che manca, il rispondere alle domande preoccupate dei familiari o il fermarsi su quel volto che ti sorride, con la piena consapevolezza che forse non arriverà a domani. In un giorno di festa, dove la tua famiglia

diventano le mura del reparto e i suoi abitanti, nell'ennesimo turno saltato, in quella lite tra colleghi, nelle gambe stanche per il tempo passato in piedi, in quella mano che chiede aiuto, in quell'altra che ti allontana, nell'armadietto che custodisce le chiavi che separano il microcosmo dell'ospedale dalla vita fuori, ma che non riescono a lasciare ripiegate le emozioni, come facilmente si può fare con una candida divisa... in tutto questo c'è l'essenza grave e meravigliosa dell'essere infermieri, curanti tra i curati, stretti in una solidarietà tacita, che accomuna e talvolta separa. E che chiede di essere ascoltata.

Si condensa in poche righe narrate su un social network il vissuto dell'essere curante. Una scelta che è, al contempo, dono e fardello, in una dimensione di alterità che sollecita incessantemente emozioni talvolta contrapposte, ma che sempre necessitano di essere toccate e rielaborate. Il "mestiere" della cura è molto oneroso, in quanto richiede di decentrarsi per dare spazio alle richieste di aiuto di un'altra persona. Ma presenza autentica significa portare all'altro un noi altrettanto autentico, fatto di pienezza, mai di vuoto.

Non possiamo avere interesse per qualcuno se esauriamo o ci viene richiesto di esaurire l'interesse per noi stessi. In sintesi: non possiamo aver cura autenticamente di qualcuno se non coltiviamo la cura per noi stessi. Solo chi è "sano" può infatti offrire il giusto e adeguato aiuto.

Il professionista sano è quello che ha fatto i conti con i propri limiti, le proprie ferite, le proprie malattie, ricordando la metafora del "guaritore ferito". Accanto all'aspetto demiurgico del sapere e dell'arte, emerge infatti il dolore contenuto nella comune matrice umana, corporea e mortale, che unisce, al di là dei ruoli, curante e paziente (Moselli, 2008).

La repressione di uno dei due poli della coppia porterebbe il curante a una soglia pericolosa caratterizzata dalla convinzione di non avere nulla a che fare con la malattia. Un curante senza ferita non può attivare il fattore di guarigione nel paziente e la situazione che si crea è tristemente nota:



da un lato sta il curante, sano e forte, dall'altro il paziente, malato e debole. La comprensione di "ciò che passa dentro" quando ci relazioniamo con gli altri, l'accettazione di ogni sentimento, anche di quelli più negativi, raffigurano dunque il principio di ogni relazione, poiché se non riconosciamo le nostre fragilità, se non accettiamo e includiamo ogni sentimento che l'altro ci evoca, il grande rischio è di rimuoverli, di non farne esperienza. E in ogni caso, nella professione così come nella vita, quando non affrontiamo ciò che siamo, prima o poi ci viene chiesto conto.

E come si manifesta il non lavoro su noi stessi nell'ambito della relazione con il paziente? Con il rifiuto celato nell'indifferenza, con il distacco, con l'incapacità a reggere la relazione. Ecco che invece riconoscere le nostre fragilità è modo per affrontarle, talvolta restituirle al paziente, ma con autenticità e congruenza.

Essere autentici è il primo e grande impegno per poter aiutare l'altro. Dice, a tal proposito, Borgna: «senza vivere in noi stessi questo tentativo continuo, oscuro, a volte difficile, a volte impossibile, di un'attenzione rivolta permanentemente a cogliere cosa si muove in noi per cercare di cogliere cosa si muove nell'altro, non si può fare psichiatria, non si può fare sociologia, né alcuna umana disciplina che implichi un contatto con l'altro, come l'accompagnarsi per un tratto di strada con qualcuno che chieda aiuto». Coltivare gli interrogativi che la relazione con l'altro ci pone, avere la possibilità di restituirli e dividerli con i colleghi, operare in un ambiente che accoglie spazi di confronto e in organizzazioni orientate a prendersi cura di chi cura, sono alcuni strumenti potentissimi che aiutano ad alimentare una dimensione di serenità nello svolgimento della funzione curante.

Citazioni bibliografiche

Bert G. (2017) *Gli uomini sono erba. Conversazioni sulla cura*. Il Pensiero Scientifico Editore, Roma.

Borgna E. (2014) *La fragilità che è in noi*. Einaudi, Torino.

Collière M.F. (1992) *Aiutare a vivere: dal sapere delle donne all'assistenza infermieristica*. Edizioni Sorbona, Milano.

Manzoni E. (2016) *Le radici e le foglie. Una visione storico-epistemologica della disciplina infermieristica*. Casa Editrice Ambrosiana, Milano.

Masera G., Poli N. (2007) *Vicinanza e lontananza attraverso gesti di cura*. Franco Angeli, Milano.

Moselli P. (2008) *Il guaritore ferito. La vulnerabilità del terapeuta*. Franco Angeli, Milano.

Motta P.C. (2002) *Introduzione alle scienze infermieristiche*. Carocci Faber, Roma.



Attraverso gli occhi di un papà.

Una narrazione raccolta da Alba Piscone e interpretata da Alessandro Marchello.

Un'intensa testimonianza, quella di un padre, che arriva dalla nostra attività quotidiana con il progetto *Cominciamo da piccoli*. La storia di Michele e della sua famiglia ben rappresenta la complessa e delicata trama emotiva su cui si intesse la vita di chi si confronta con l'emofilia dovendo in ogni minuto della sua giornata trovare la misura aurea fra l'ascolto delle emozioni e la necessità, talvolta l'impellenza, di scelte e decisioni.

Amo mia moglie, Patrizia. Siamo insieme da dieci anni, ma se metto in fila il tempo che abbiamo potuto dedicarci, forse non si tratta neanche di tre mesi. Quando ci siamo conosciuti, stavo lottando per ottenere l'affido della mia prima figlia, Anita, nata dalla relazione con un'altra donna. Patrizia mi è stata vicina.

Ha combattuto con me, con me ha voluto bene alla mia bambina.

Ci siamo sposati, ed è arrivato Cristian, l'abbiamo desiderato. Quando finalmente la battaglia in tribunale è finita, quando finalmente ci siamo trovati in quattro, senza ombre, forti e vicini, abbiamo scoperto la malattia di Cristian.

Pochi giorni prima che compisse un anno, si è coperto di lividi, improvvisi, inspiegabili. Stavamo preparando la sua prima festa di compleanno, ci sentivamo leggeri, felici. Siamo andati in ospedale, dopo mille domande, mille esami, mille attimi confusi che si agitano nella memoria, ci hanno detto: "Avete un bambino con emofilia grave". "E cosa è?", ricordo di aver risposto.

Abbiamo cominciato sin da subito a fare le infusioni, andavamo almeno una volta alla settimana in ospedale.

Per esserci, per non lasciare soli Patrizia e Cristian, mi assentavo dal lavoro fino a che non ho litigato con il mio responsabile. Quel giorno ho cercato il titolare dell'azienda e gli ho detto: "La vedi questa? È la mia mano. Un dito è mia moglie, un dito mio figlio, un dito mia figlia, un dito la mia famiglia insieme, un dito il mio lavoro. Ci siete tutti, siete molto importanti ma non siete uguali: le prime quattro dita verranno sempre prima dell'ultima, del lavoro". Lui mi ha



risposto: "Senti, Michele, se quando sei qua ti chiamano da casa perché hanno bisogno di te, qualunque cosa stai facendo molla tutto e vai dove devi".

Ci siamo tranquillizzati, anche se da subito abbiamo scoperto che l'accesso venoso di Cristian era molto difficoltoso. Prendere la vena era difficile. Nonostante fosse piccolo, lui non creava mai problemi. Si sedeva addosso a mia moglie, stendeva il braccio e iniziava a farsi "torturare". Sembrava che tutto procedesse bene, ma dopo le prime infusioni, un giorno, arrivati in reparto ci siamo accorti che qualcosa non andava. Erano spariti tutti, ci evitavano, fino a quando

il medico ci ha convocati per dirci che Cristian aveva sviluppato l'inibitore.

Ci sentivamo in un mare mosso, in mezzo ai cavalloni.

È stato molto difficile, io mi sono chiuso in me stesso, non parlavo con nessuno della malattia di Cristian, Patrizia si sentiva in colpa perché aveva scoperto di essere portatrice. Tramite Fondazione Paracelso abbiamo conosciuto Graziana, la loro mediatrice familiare. Patrizia ha cominciato ad aprirsi, a fidarsi, piano piano.

È stato un percorso molto bello, Graziana ha acceso di nuovo la luce dentro casa nostra. Ci ha restituito la vista. Con l'inibitore accade.

È quello, che ti fa vivere più sull'attenti.

Oggi abbiamo una vita serena. È stato un passo grande sconfiggere l'inibitore.

L'ha sconfitto lui, Cristian, con il sorriso. Aveva l'inibitore e sorrideva lo stesso, sorride sempre. Si limitava nel fare le cose, si limita ancora, è nella sua indole, è nato così. Per lui è normale, anche se un giorno sì e un giorno no ha l'ago in vena per iniettarsi "l'acqua di fate" (il fattore VIII).

Ripenso a come stavamo, qualcuno mi disse che forse ero depresso, risposi che non ne avevo neanche il tempo. Per Patrizia è stata più dura, dopo l'arrivo di Graziana, quando si trattò di scegliere se fare a Cristian la fistola o il catetere, di fronte alla difficoltà a capire quale fosse la strada giusta, è crollata.

Un giorno non si reggeva in piedi, la portai in ospedale, le volevano dare delle pillole antidepressive e io pensai: "Siamo arrivati dove non dovevamo arrivare".

Mia moglie aveva solo 31 anni, il neurologo le disse che aveva bisogno dei farmaci, perché aveva portato il motore a mille giri a causa delle molte preoccupazioni, così, ritrovandosi in un mare un po' più sereno, aveva scalato di marcia: il suo motore si era abituato ad andare al massimo, e nella tranquillità lei non si reggeva più in piedi. Io ero lì, ascoltavo, poi quando ci siamo ritrovati soli in macchina per andare a casa, Patrizia sembrava scioccata, non parlava, non diceva una parola, io cercavo di farla ridere: "Cos'è, sei già depressa?", le chiedevo, lei mi ha guardato e mi ha detto sorridendo: "Sei sempre il solito".

A casa strappai la ricetta, lei era indecisa, da una parte era contraria alle pillole, dall'altra era tentata, "forse mi faranno stare meglio". Contattai il nostro medico di base, che ha un rapporto molto forte con noi, forse perché, come noi, è un ragazzo. Mi chiese di accompagnare Patrizia da lui l'indomani, in ospedale, "Le parlo io". Anche in quell'occasione ci ha aiutati molto, le disse di non entrare nel tunnel degli antidepressivi, ma di trovarsi un lavoro o un impegno fuori casa. In quel periodo, era diventato tutto un incubo; però, in realtà siamo sempre stati gratificati dalla vita. Anita ama tantissimo Patrizia pur non essendo sua figlia, sia Anita sia Cris sono bravissimi a scuola.

Decidemmo per la fistola, poi iniziammo a infonderlo in ospedale dove incontrammo un mio compaesano, un infermiere da poco arrivato in reparto. Si offrì di aiutarci, e di venire a casa per insegnare a Patrizia a fare le infusioni: fu una cosa molto importante per mia moglie, che aveva passato l'infanzia all'estero, e in paese non conosceva nessuno. Le ridiede coraggio.

Adesso Cristian, sconfitto l'inibitore, fa la profilassi un giorno sì e un giorno no; lo infonde nella fistola Patrizia ogni lunedì, ogni mercoledì e ogni venerdì.

In quei giorni, entro le otto meno dieci mi arriva il suo messaggio: "Ho fatto". Due sole parole. Oggi sono sereno, oddio, prima che mi arrivi il messaggio mi sento un po' nervosetto, però so che lei ce la fa.

Più o meno in occasione della terza infusione a casa, Cris ebbe uno shock.

Quel giorno, non ero andato al lavoro, ero con loro. Appena finì di fare l'infusione, il bambino svenne, andò in apnea, non reagì più, corremmo in ospedale, Patrizia in macchina gli dava degli schiaffi ma lui non rinveniva, poi in pronto soccorso gli misero una flebo e finalmente si riprese.

Il medico ci spiegò così l'accaduto: "È come se un cane, un animale, venisse attaccato nella sua tana". Capì che per lui, essendo un bambino, era stato così: l'animale sa che nella sua tana è ben protetto, se gli accade di essere attaccato anche lì, non si sente più sicuro e questo aveva causato lo shock.

Dopo di allora, la mattina uscivo, dicevo a mia moglie che andavo al lavoro ma in realtà mi fermavo sotto casa. Sapevo che sarebbe arrivata un'amica di Patrizia per tenere Cris in braccio mentre lei gli faceva l'infusione. Aspettavo il benedetto messaggio sotto casa, e mi muovevo da lì soltanto dopo che era arrivato. Temevo che Cristian si sentisse di nuovo male e volevo essere vicino, pronto per correre subito in ospedale. Sono rimasto sotto casa a lungo. Dopo tre anni l'ho confessato a Patrizia e lei mi ha risposto che lo aveva sempre saputo, "non serve che me lo dici... ci conosciamo". Ancora oggi, se alle 8.05 non mi arriva il messaggio, io so che è successo qualcosa.

Quando il bambino era in ospedale e stava male, quando passava dei momenti brutti, voleva me, si rifugiava in braccio a me nonostante le infusioni le abbia fatte sempre solo in braccio alla madre. Lo facevo sentire protetto, forse perché le molte volte che lo abbiamo portato in ospedale siamo sempre andati insieme; lui mi vedeva, ci sono sempre stato, dopo ogni punturina che faceva c'era un giochino che lo aspettava; ci è capitato di rimanere in ospedale anche durante i giorni di Natale.

Cristian faceva un'infusione ogni due o tre ore perché aveva ancora l'inibitore ed io ero quello che lo accompagnava, mentre Patrizia restava a casa con la bambina. In ospedale, all'asilo, ovunque, l'ho sempre accompagnato, dove c'è lui ci sono io, perché con lui sto bene. Quando esco dal lavoro io vado a casa, mi voglio godere mia moglie e i miei figli, mentre gli altri uomini vanno al bar.

In effetti ancora oggi faccio tante cose con Cris, portiamo il nostro cane al parco, al mare oppure andiamo al cinema. Lui mi ama tanto, perché mi ha visto sempre molto presente, come papà. Fin dall'inizio della sua malattia, Cristian ha capito che c'era qualcosa che non andava, non poteva correre, non poteva giocare a calcio, sempre noi genitori dietro di lui. Io gli dicevo: "Pazienza, neanche io ho giocato a calcio, facciamo altre cose". Ho impiegato due giorni di tempo per insegnargli ad andare in bici senza rotelle e questo per lui è stato un altro traguardo raggiunto, perché sua madre lo mandava



sempre in giro con il casco e le ginocchiere.

Con Cris riesco a vivere bene, credo che non ci sia nessuno più forte di lui. Però la storia con lui, come papà, mi ha lasciato una cosa dentro: la rabbia! Ho molta rabbia per il nostro percorso di vita. Perché ho sempre detto tra me e me: "Non abbiamo mai fatto male a nessuno".

Ci siamo dedicati tanto ad Anita, abbiamo un bambino con l'emofilia, c'è sempre il pericolo dietro l'angolo, abbiamo fatto tutto da soli perché con le nostre famiglie d'origine abbiamo rapporti difficili. Non ci ha aiutati nessuno.

Patrizia ed io viviamo insieme ma a volte è come se non ci conoscessimo, non abbiamo mai avuto tempo per noi, per svagarci. Lavoriamo o andiamo in ospedale: in dieci anni sono stato vicino a mia moglie poco, sempre con i bambini in mezzo, vita privata e intimità limitate, ma sono riuscito a rimanere sempre lì, fermo a pensare che sarebbero arrivati momenti migliori. Non faremo un altro figlio, ne abbiamo già due e non abbiamo più la forza fisica di prima.

Mia moglie è una ragazza molto speciale, anche se ascolta poco il parere degli altri. Comunica poco con la gente, ha i suoi modi di fare. Noi non ci siamo mai telefonati per chiacchierare come fanno tutti i ragazzi, quando squilla il mio telefono ed è Patrizia, so che c'è qualcosa che non va! Lei è autonoma, non mi telefona mai per dirmi che cosa sta facendo. È una forza della natura, è in gamba, si sveglia tutte le mattine alle 5.30 con me, lavora più di me. Dentro casa viviamo come in una caserma: da lunedì al venerdì si va a letto alle 21.30 perché il giorno dopo bisogna andare a scuola e al lavoro. Alle 21 si spengono i cartoni e le luci, si chiude la serranda. Mi ha fatto togliere il vizio della televisione in camera da letto, le ho dato retta, l'ascolto sempre, per i bambini quello che dice lei è legge.

Patrizia ed io parliamo spesso del futuro: *in primis* vogliamo vedere i nostri bambini realizzati, viviamo per loro, ci sacrificiamo per loro, ma sappiamo che prima o poi saremo felici di averli cresciuti nella concretezza del quotidiano e ricchi di valori.

Abbiamo raccontato a Cristian della sua malattia in maniera molto rilassata, lui lo sa che è diverso dagli altri, ma non gli importa. Parla dell'emofilia molto facilmente e con serenità. Quando ha iniziato la scuola, indossava le maniche corte e la fascia sul braccio per coprire la fistola. Non conosceva alcun bambino, gli chiedevano: "Perché hai la fascia del capitano?", "La tua malattia è contagiosa?" e lui rispondeva: "No, non è mica come il raffreddore. Sono un emofilico, devo stare attento, al braccio destro ho la fistola dove mia madre mi fa la punturina e dopo sto bene".

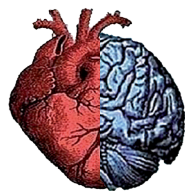
Vive la sua malattia come un adulto, sa che non può spingersi oltre, che non può farsi male e sa anche che se accade qualcosa deve dirlo SUBITO! Per lui abbiamo scelto scuole private, per tenerlo in strutture più protette e per non vederci imporre l'insegnante di sostegno.

Non lo volevamo, non lo vogliamo, è inutile e discriminante. All'asilo non abbiamo mai avuto problemi, le maestre non si sono spaventate, "ci proviamo, è un'avventura", hanno risposto subito collaborative e in effetti Cris non è mai tornato a casa con un solo livido.

Alla scuola primaria, invece, sebbene Cristian sia più grande, inizialmente l'insegnante aveva detto a Patrizia, di fronte ad altre mamme, che preferiva non portarlo in gita con la classe. Per la nostra famiglia fu un colpo, mia moglie stette male per settimane. In seguito, quando si recò al primo colloquio, Patrizia si decise a domandarle: "Ma per lei mio figlio rappresenta un problema?" "No, perché?"... "Per quanto accaduto riguardo alla gita". La maestra trovò sagge e pensate parole: "Scusami. Non volevo ferirti, ho risposto da mamma e da donna ansiosa quale sono. Patrizia, quanto tempo ci hai messo a superare le tue paure e a vivere serenamente con Cristian?". Un lungo sguardo, qualche attimo di silenzio, poi mia moglie rispose: "Tre anni, maestra, ci ho messo tre anni". "Allora, adesso mi capisci", ha detto la splendida insegnante di Cristian.

Cris... Cris, mannaggia a lui, quando lo penso mi viene il sorriso spontaneo, ha una forza sovraumana, lo guardo e lo vivo come fosse un vulcano, anche per quanto è "fragilmente forte". Cris è quello che in famiglia dà la forza di andare avanti a tutti. Ci ha insegnato un sacco di cose, a non essere mai tristi, a non litigare con la gente. Non ne vale proprio la pena perché la vita è una e bisogna viverla. Noi non viviamo alla giornata ma al minuto della giornata.

Che cosa è cambiato da quando aveva l'inibitore ad adesso che non ce l'ha più? Niente, perché se c'è amore in una coppia tutto quello che ti accade si supera, rimane solo un brutto ricordo.



CONTATTI FONDAZIONE PARACELSO ONLUS

marco.follino@fondazioneparacelso.it

cristina.ielo@fondazioneparacelso.it

alba.piscione@fondazioneparacelso.it

+39 02 33004126

www.fondazioneparacelso.it

