

Starbene | Psicologia

Storie

«SUA FIGLIA HA LA LEUCEMIA»

E 48 ore di vita. Questo si è sentito dire Sergio quando Giulia aveva solo 4 anni. Ecco come ha affrontato questa prova durissima

Testo raccolto da **Mariateresa Truncellito**

È ra un incantevole aprile. Appena increspato da un'influenza, con un po' di bronchite, che per l'ennesima volta aveva colpito la nostra Giulia, 4 anni e mezzo. Di solito, con un antibiotico passava tutto.

Stavolta no: la piccola vomita giorno e notte, è debole, non vuole più mangiare né alzarsi dal letto. Il pediatra minimizza. Finché la situazione precipita e siamo costretti a correre al pronto soccorso. Dopo le analisi del sangue, il verdetto è gravissimo: la bambina ha una polmonite bilaterale e deve essere trasferita immediatamente in un centro di Milano più attrezzato. Dopo due giorni, anziché stabilizzarsi, come tutti speravamo, deve essere intubata e mandata in coma farmacologico. Ha una malattia grave e molto rara, che in genere colpisce gli adulti: la leucemia promielocitica acuta. E 48 ore di vita.

IN COMA LE RACCONTAVO FAVOLE

Era il 2010, un secolo fa. Oggi Giulia ha 12 anni, è brava a scuola, le piace lo studio dell'arte e disegna molto bene. Fa danza. Ha un carattere forte, e da grande vorrebbe diventare un'insegnante. Guardandola, non si direbbe che un giorno io e mia moglie abbiamo dovuto affrontare il pensiero che dopo

«HO CERCATO SEMPRE DI VIVERE OGNI GIORNO COME SE MIA FIGLIA STESSE GUARENDO».

poche ore l'avremmo persa per sempre. In quel momento, a un genitore crolla il mondo addosso: tutto si azzerà. E cambiano le priorità. Non c'è più il lavoro, gli amici, gli affetti. Niente. Ci sei tu e la tua bambina.

Quando era in coma, nonostante i medici mi dicessero che non sentiva nulla, io mi ostinavo a raccontare a Giulia le sue favole preferite o a farle ascoltare le canzoncine dei suoi cartoni animati che scaricavo ogni volta che tornavo a casa. Dopo una settimana, a sorpresa, Giulia esce dal coma, ma non parla. Viene trasportata a Monza, al centro di eccellenza per le leucemie diretto dal dottor Momcilo Jankovic. Assume molti farmaci: chemioterapici, antivirali, antibiotici. È stremata, e la situazione rimane critica: c'è il rischio che i polmoni collassino. Viviamo appesi al telefono. **Ma io non ho dubbi: ce la farà. Me lo sento.** Riscopri la preghiera e mando a tutti gli amici un sms. Spiego che Giulia è in ospedale, che rischia la vita. E chiedo a

tutti di pensare il bene per lei. Dopo il primo ciclo di chemio la remissione è già completa. Ma i primi sei mesi sono comunque terribili: anche per noi la vita - tra il lavoro, l'altro figlio, il piccolo Matteo, l'ospedale - è molto faticosa. Per fortuna possiamo contare sull'aiuto dei nonni, instancabili e insostituibili aiutanti.

LA FORZA GUARITRICE DELL'AMORE

Giulia vive in ospedale, tranne passaggi di pochi giorni a casa che per noi sono un regalo eccezionale. Una notte, mentre è con me nel lettone, mi dice: «Papà, ti ricordi quando avevo il tubo in gola? Mi racconti quella favola del padre che salvava la sua bambina rapita che mi avevi letto allora?». È stato un momento straordinario, un'emozione fortissima: Giulia sentiva, sapeva che le ero vicino, anche quando i medici dicevano di no. Poi ne sarebbero venuti altri di momenti emozionanti, ma molto duri: il terrore per una probabile ricaduta segnalata dai globuli bianchi a picco (e invece era solo la quinta malattia), una polmonite da funghi, la febbre a 42 con la Tac per controllare che non avesse causato danni cerebrali, bronchiti, tante assenze a scuola colmate dall'aiuto della mamma insegnante,

Cosa succede nella psiche dei bambini

Giulia, guarita dalla leucemia promielocitica acuta, è una dei protagonisti del libro *Quando un figlio si ammala*, di Paola

Scaccabarozzi (Franco Angeli editore, 20 €). L'autrice traccia una guida per affrontare la malattia, cronica o oncologica di un figlio, con l'aiuto di Momcilo Jankovic, pediatra onco-ematologo all'ospedale San Gerardo di Monza, che da anni svolge il

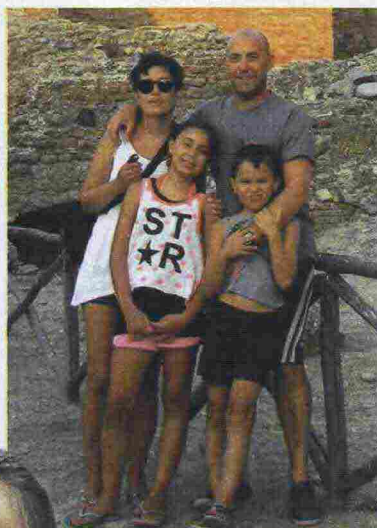
suo lavoro adottando una vera e propria filosofia di cura che va oltre i consigli pratici. Nella stesura del libro sono stati coinvolti alcuni ragazzi che hanno vissuto l'esperienza di una malattia grave, infermieri, volontari e genitori. Oltre a fare i conti con il dolore e la

preoccupazione, i genitori sono spesso disarmati di fronte agli effetti che le terapie possono avere anche sulla personalità del figlio: «Il bambino può essere stanco, nervoso e anche delirante per i farmaci», spiega Francesca Nichelli, psicoterapeuta



ansia a ogni controllo e sospensione del respiro nell'attesa di essere richiamati con brutte notizie... Ma il 15 dicembre 2014, qualche mese prima dei cinque anni canonici, è arrivata la notizia più attesa: "Giulia è guarita".

HO ADOTTATO LA TERAPIA DEL SOGNO
Gli studi scientifici sono il percorso principe che permette di creare storie felici come la nostra, ma alcune volte da una storia andata male nasce un miracolo. Come l'associazione "Quelli che con Luca" (quellicheconluca.org) di



UNA FAMIGLIA UNITA

Sergio Padoan ha un'azienda informatica, la moglie insegna lettere alla scuola media. Vivono a Usmate (MB) e oltre a Giulia, 12 anni, hanno anche un altro figlio, Matteo, 8 anni.

cui faccio parte, che sostiene la ricerca per le leucemie del bambino attraverso nuove metodologie sempre più mirate. Luca era un nostro compagno di stanza. E ora, da lassù, attraverso l'associazione che ha fondato suo padre, aiuta altri piccoli come lui. Perché i bambini hanno diritto di guarire e tornare a vivere all'aria aperta, a giocare, a gustarsi un gelato, a sentire il sapore del mare. La malattia di Giulia ha reso più forte la nostra famiglia. Ha permesso a me e a mia moglie di rivedere noi stessi e il nostro rapporto di coppia. Le tensioni generate dall'assistere un figlio che sta male portano a litigi e attriti. Anche su cose banali, come permettere a Giulia di giocare nella neve fresca, con la necessità di bilanciare l'ansia di proteggerla con il desiderio di farle fare una vita il più possibile normale. Anche il fratellino, Matteo, ha dovuto fare rinunce: non poteva ammalarsi, non poteva andare dagli amichetti col raffreddore per non portare a casa i germi... Lo stress mette costantemente alla prova. Ma se non ci si lascia andare e si è certi di farcela, le probabilità che tutto finisca per il meglio aumentano. Credo. Bisogna desiderarlo e sognarlo, senza aspettative, ma gioendo per ogni momento positivo. Io non avevo la pretesa che Giulia sarebbe guarita, ma cercavo di vivere come se lei ce la stesse facendo. Penso sia di aiuto per un figlio malato. Sognare è il consiglio che dò ai genitori che stanno affrontando una situazione analoga. Chiudere gli occhi e pensare a un'immagine positiva in cui il bambino è protagonista, e chiedere anche agli amici di farlo. Sono certo che questa sintonia di cuori abbia aiutato Giulia, e noi, a superare la malattia.

della "Fondazione Monza e Brianza per il bambino e la sua mamma" (MBBM). «Se ha tra gli 0 e i 3 anni, ci potrà essere anche qualche regressione nel suo sviluppo psico-fisico: deve essere rimesso il pannolino di cui si stava liberando, stava iniziando a camminare e

smette di farlo... Non bisogna spaventarsi, ma pensare che si tratta di fasi transitorie e rassicurare sempre il piccolo: coccole, abbracci, giochi». Se il bambino pensa, poi, che la malattia sia una punizione per qualcosa che ha fatto, bisogna spiegarli

che non è colpa di nessuno, né sua, né di mamma e papà. «Serve comprensione se il piccolo dà sfogo alle proprie emozioni», riprende l'esperta. «Nello stesso tempo, bisogna aiutarlo a canalizzare la rabbia, per esempio lasciando che picchi un

pupazzo, disegnando, inventandosi storie. E nel caso che faccia domande sulla sua salute, è bene rispondergli sempre, anche con l'aiuto del medico, perché non resti nel dubbio, ma venga rassicurato su quanto gli sta succedendo».