

*Una famiglia di fronte alla malattia di un figlio*

## **Imparare a guardare la flebo mezza piena**

**di Giulia Galeotti**

"Io questa storia non avrei proprio voluto scriverla". Così inizia il libro di Cristiana Voglino, *Aiutami a non avere paura* (Torino, Claudiana, 2009, pagine 224, euro 18), in cui l'autrice racconta la sua esperienza di madre alle prese con quella che, forse, è una delle esperienze umanamente più difficili. Affrontare la grave malattia della propria bambina. Qualcosa che, cogliendoci impreparati, ci catapultava in una dimensione sconvolgente, ma che deve essere affrontata.

L'autrice non tace nulla, dopo aver superato le resistenze iniziali. Sebbene incoraggiata da tanti, infatti da principio la Voglino (che di mestiere fa l'attrice) non vuole raccontare: le sembra che descrivere il dolore significhi esibirlo. Corredate da molti disegni infantili, le pagine descrivono l'incontro con la malattia della propria figlia di 7 anni; la diagnosi graduale; il distacco con la vita precedente ("per i genitori di un bimbo malato il sonno profondo è un incubo: non si gioisce più. È un momento di terrore"); la necessità di riorganizzare tempi, spazi e stati d'animo nella vita in ospedale, e in quella che forse ne è una delle zone più lancinanti, l'oncologia pediatrica.

Addentrandosi in queste dolenti e sospese giornate, le pagine raccontano l'impatto che la malattia di un figlio produce sui genitori, individualmente e come coppia ("è veramente più semplice lasciarsi. Decidere di proseguire insieme significa, credo, rinunciare al ricordo di ciò che era prima").

L'impatto devastante sugli altri fratelli (sui quali spesso si producono dei traumi psicologici enormi, giacché non riescono a comprendere perché uno dei genitori li abbandoni per dei mesi interi), nonché la difficoltà di gestire i parenti, il più delle volte invadenti e inopportuni ("come ci si può chiedere se un bambino avrà capito che il suo tumore è maligno se il giorno dopo l'esito istologico i parenti invadono la sua stanza con i regali?", si domanda un padre arrabbiato).

Con un tono che riesce a essere al contempo lieve e profondo, ironico e caldo, Cristiana Voglino racconta le strategie di sopravvivenza ("dopo un po' che vivi l'ospedale, impari davvero a cambiare il tuo punto di vista: dobbiamo imparare a guardare la flebo mezza piena!"), i legami tra le madri dei piccoli pazienti ("in quel reparto non sei la mamma solo di tuo figlio, sei la mamma di tutti i bambini ricoverati: anche quelli ti appartengono"). Poi, inaspettato ma mai dato per impossibile, il ritorno alla normalità, il rientro a casa per lei e sua figlia, momento tanto sognato ma che porta anche un profondo senso di vertigine. E ancora, quasi il senso di colpa per avercela fatta, perché c'è anche "chi-non-ce-la-fa".

C'è molto dolore in queste pagine, ma non c'è mai disperazione. Perché il merito del libro è proprio quello di dimostrare che esiste, almeno, la possibilità di vedere una strada. "È strano come appaiono diversi i rumori quando sei pervaso dal dolore: la sensorialità è al massimo. Il rumore del phon, il chiacchiericcio della gente, lo squillo del telefono... ti diventano insopportabili se metti il tuo dolore al centro del mondo. Ma se accetti che la vita ti porti per un po', quei rumori diventano suoni. E ti accompagnano anche".



Cristiana Voglino racconta dunque la ricerca di senso e di aiuti negli scambi con gli altri bambini, con i loro genitori, così come con medici, chirurghi, infermiere, maestre e terapisti ("attorno a noi è stata costruita una rete"). Tra gli adulti, spicca la maestra, questa giovane donna che ha indubbiamente scelto gli alunni più "esigenti". Avendo con i piccoli pazienti un rapporto non mediato da legami di parentela, è spesso con lei che i bambini sono più schietti. Più lucidi e onesti: molti bimbi tacciono con i genitori perché vogliono preservarli dal dolore. È duro da accettare per noi adulti, racconta la maestra, "perché credere nella leggerezza, nell'innocenza del bambino, ci permette di rifugiarci in un pensiero più tranquillo, ci permette di illuderci che il nostro bambino soffra di meno, perché meno consapevole, meno appesantito, meno pauroso! Convincerci di questo però vuol dire negare a lui la possibilità di essere accolto nel suo dolore, con la sua paura, nella sua rabbia".

Nonostante la voce del racconto sia quella di un adulto il libro riesce a restituire l'ottica del bambino. È lo sguardo del bambino che si posa sulla sua malattia, e la descrive ("ho un cancro nella pancia. È una ranocchia: non dovrebbe stare nella pancia, quindi i dottori mi daranno delle medicine per farla diventare piccola. Poi potrò farla uscire, facendo la cacca"). È il suo sguardo maturo e lucido che giudica gli adulti che lo circondano. Adulti che a volte sono i suoi stessi genitori: non visto, "Testa d'Uovo" ascolta il medico dire ai genitori che non ce la farà. "Volete abbracciarlo?" domanda il luminare, "non ne avrei il coraggio; non deve vederci in questo stato", rispondono loro. "Testa d'Uovo pensa: vigliacchi. Sono due vigliacchi. Peggio: sono due vigliacchi che mi prendono per un vigliacco".

*Aiutami a non avere paura* è la richiesta del titolo. La domanda che i bambini rivolgono agli adulti. Eppure, forse, il senso del racconto e della testimonianza della Voglino è che sono i bambini stessi ad aiutarsi. E ad aiutare gli adulti, inermi, che li circondano. "I bambini riescono a dare un senso alla loro vita anche di fronte all'assenza di un domani. Sapete perché i bambini sono una scuola incredibile di accettazione della propria malattia? Perché non la nascondono. Un bambino non-vedente si definisce cieco, un non-udente è sordo e un bimbo ricoverato in oncologia ti dice: ho il cancro. Le cose vengono chiamate con il loro nome, per questo non fanno più paura".