

Indice

Introduzione	9
La tristezza per sempre	10
L'inizio	13
L'ultima coccola con il sapone	14
Il ricovero	17
Diciassette mesi di ospedale	17
L'inferno	19
GVHD	20
Basta, basta dolore!	32
Pericolo di vita	45
I pesci rossi	48
Non è finita	52
Come allontanare la pazzia	58
Dedicato a una cara amica	59
Morire oggi sarebbe meno doloroso che vivere	63
Ciao mamma	64
Addio mamma	66
Anche gli infermieri a volte sbagliano	67
La morfina	69
Non è finita	72

“Mamma non voglio restare qui per sempre!”	72
Nove mesi fa	73
Il trasloco	75
La tragedia	83
Marzo 2015: il mese più brutto della mia vita	83
Henry in forma, Henry muore	84
Camera mortuaria	87
Giorno del funerale	88
Ritorno nella grande città	88
Colloquio con i medici	91
365 giorni	95
Oggi prendo questa decisione	98
Esame istologico negativo	102
Lettera al Prof	105
La frittata	108
La dimissione	111
La vita fuori dall'ospedale	113
Una donna della Resistenza	113
L'addestramento	116
Biscotti Pan di stelle	118
Il mio bambino dov'è?	119
È il momento	120
Ho perso tutto	122
Uno spicchietto di pizza minuscolo	123
Nemmeno una carezza al gatto	124
Corre anche se seduto	126
Che dolore tornare a casa!	127
Ho capito perché odio Martin	130
La sofferenza continua	130

Dio non esiste	133
Viaggio nell'altro mondo	134
Dopo una settimana	135
Faccio un salto in avanti	139
Sospensione della parenterale	140
Ripresa della parenterale	140
Asilo	141
Scuola primaria	142
Gli scout	142
Conclusione	145
Come va oggi	145
Come un segno indelebile	146
L'era Covid	150
Testimonianze	152
I ciliegi	161
Il giorno del ricordo	162
Dolce Henry con Farina di Henry	164



Introduzione

Non è normale apparecchiare la tavola ogni giorno per quattro e immaginare come sarebbe essere in cinque; ricordare quando si era in cinque a tavola, con due gemellini piccoli, il caos che regnava indisturbato, un'allegria e gioiosa confusione, un misto di capricci, risate e carezze.

Non è normale che le persone un tempo a te più vicine oggi siano le più lontane.

Non è normale che tu debba contenere la tua sofferenza per non mettere a disagio gli altri, contenere l'infelicità che hai dentro e che ti fa scoppiare il cuore, ma che devi limitare altrimenti risulteresti "pesante": perché non tutti sanno capire che certi sentimenti non si possono modulare, poiché sono estremi.

È proprio vero che conviene raccontare solo a chi ha la capacità di accoglierti; viceversa è una fatica inutile. Raccontare a chi cerca di consolarti riportandoti i suoi momenti di dolore, poi, è una doppia fatica.

Quando sento le parole "Anch'io..." oppure "Anche a me è successo che..." smetto immediatamente di ascoltare perché mi rendo conto che chi ho di fronte invece non si rende conto.

Non è normale alzarsi ogni giorno sapendo che tuo figlio non c'è, non lo puoi accudire, vestire, lavare, accompagnare a scuola, baciare, coccolare.

E *non è normale* ogni sera mettere a letto il suo gemello e non lui; dare il bacio della buona notte e rimboccare le coperte ai tuoi figli e sempre, per sempre, ogni sera della tua vita, mancherà il suo bacio.

La tristezza per sempre

Ho ricevuto in dono la “tristezza per sempre”.

La perdita di un figlio è per sempre. Forse è l’unica cosa al mondo che è per sempre, così come la nascita di tuo figlio è per sempre.

Le festività si avvicinano. Oggi è il dodici dicembre, il compleanno di mia cognata, o forse dovrei dire della mia ex-cognata visto che si è risposata, della ex zia dei miei bambini.

Della ex moglie di mio fratello. Del mio unico fratello.

Io sono rimasta figlia unica nel 2011, quando mio fratello Marvin ha avuto un incidente mortale sulla strada. Un guidatore, distratto, non lo ha visto arrivare. Usciva senza fermarsi dalla sua abitazione privata e si immetteva in una strada statale, ripeto, senza fermarsi.

Quella disattenzione ha cambiato per sempre la vita di mia mamma, di mio papà e della moglie di mio fratello.

La morte improvvisa è una violenza, un insulto, colpisce il cuore e colpisce la mente. Poiché il pensiero è la nostra ancora di salvezza, poiché la nostra razionalità è l’appiglio su cui la nostra esistenza può poggiare, nel momento in cui la nostra razionalizzazione degli eventi viene meno subentra la follia.

Con la morte improvvisa viene meno il rituale che lascia il tempo di elaborare la scomparsa, come succede nel caso di una persona anziana o di qualcuno che muoia dopo una lunga malattia. Quando la morte arriva all’improvviso invece viene a

mancare quella fase di preparazione ed elaborazione: la ferita colpisce il cuore e la mente.

Spesso sentiamo dire delle persone anziane: “Era malato, me lo aspettavo che presto o tardi ci avrebbe lasciato”; oppure sentiamo gli anziani dire: “Alla mia età ogni giorno è regalato”; in qualche modo questi pensieri ti predispongono mentalmente all’arrivo della morte, che non è più improvvisa ma annunciata.

Cosa dire in questi casi? In genere si dice: “Purtroppo capita”. Sono le parole che si usano nelle circostanze formali quando non si sa cos’altro dire, e soprattutto quando non siamo noi ad aver perso qualcuno.

Ogni persona cara che ci lascia genera inevitabilmente un vuoto: il suo posto non può essere ricoperto da altri. I miei genitori hanno perso un figlio. Io ho perso il mio unico fratello. I miei bambini hanno perso uno zio. Lo zio Marvin.

Le cose non sono state mai più le stesse dopo quell’incidente. Ad esempio, durante le festività normalmente le famiglie si riuniscono sotto l’albero di Natale o attorno alla tavola per assaporare la gioia della vicinanza, per scambiarsi doni materiali ma non solo, per condividere un po’ di calore umano, un po’ di pace, un po’ di gioia, per mettere da parte le preoccupazioni per qualche ora: tutto questo in casa mia non esiste e non esisterà più.

Non avete idea della rabbia che mi nasce dentro quando mi focalizzo su questi pensieri. La mia rabbia è talmente forte che a confronto l’incredibile Hulk sembra la nonna di Cappuccetto Rosso. Vorrei spaccare il mondo e ricominciare da capo dentro il corpo di qualcun altro. Qualcuno che ha la salute e che ha i propri cari vicini fino a quando la vecchietta non decide di portarseli via. Perché devo subire la violenza di questa vita? Perché devo subire le bastonate che ad ogni Natale, Pasqua e compleanno mi arriveranno sul groppone?

Mentre dentro di me avviene tutto questo, la vita fuori prosegue: devo andare a fare la spesa, cucinare, accudire i miei figli, possibilmente anche il marito, andare agli incontri scuola-famiglia, accompagnare agli allenamenti il figlio più piccolo; insomma, in sintesi, devo continuare ad incontrare persone. Molte di queste persone contribuiscono, senza saperlo e senza colpa, ad aumentare la mia rabbia, perché incarnano la felicità. Incarnano ciò che io ho perso. Ciò che la vita mi ha rubato. Incarnano l'esatto contrario di quello che io vivo.

Ogni volta che vedo una famiglia felice, sorridente, con i bambini allegri, con i genitori che si scambiano un bacio, ogni volta che incontro una coppia in cui il marito scherza e la moglie accanto a lui sorride, anche se mi stanno raccontando che sono stanchi delle fatiche quotidiane, sento la rabbia crescere dentro di me: io mi rendo conto del tesoro immenso che hanno tra le mani, invece loro, che si lamentano continuamente, non se ne rendono conto.

Ho capito, osservando gli altri, in particolare le famiglie e le coppie in generale, che quando una donna al fianco di un uomo sorride significa che è felice; anche se dalle loro bocche escono solo lamentele, lei e lui sono felici. Purtroppo nemmeno loro se ne rendono conto. Della felicità di cui vi sto parlando ci si rende conto solo quando avviene una disgrazia tremenda, come una grave malattia o la morte di una persona amata: solo allora ci rendiamo conto che "prima" eravamo felici.

Ti rendi conto che prima della tragedia eri felice, e ti rendi conto che i tuoi lamenti erano in realtà dolci parole di ordinaria quotidianità.

L'inizio

3 aprile 2014 - Si parte

Alle quattro del mattino. Il sole sta nascendo, i suoi tiepidi raggi ci arrivano agli occhi e ci abbagliano.

Ho preso in braccio uno alla volta i miei bambini. Li ho tirati su dal loro lettino alle quattro di mattina, avvolti in una copertina e caricati subito in macchina affinché non prendessero freddo. La nostra Touran bianca già accesa e riscaldata: una macchina grande comprata apposta per loro. Per una famiglia numerosa: questo eravamo.

Sottraendoli al tepore del lettino caldo, li ho messi sul seggiolino dell'auto. Ancora ricordo quel tepore. Ricordo i loro pigiellini e ricordo che i pannolini erano pieni di pipì, ma non li ho cambiati subito perché ero convinta che avrebbero continuato a dormire. Invece il sole li ha svegliati. L'autostrada piena di camion li ha incuriositi. Avevo seduti in auto sui seggiolini posteriori due bambini sereni. Raccolti dal loro lettino caldo per essere portati in una città molto più grande, in un reparto ospedaliero specializzato, dove ci stavamo recando per cercare la guarigione completa da una malattia genetica del sangue che affliggeva i miei bimbi, Nathan e Henry: un trapianto di midollo osseo per evitare loro una vita di dipendenza dalle trasfusioni di sangue. Fino a quel momento i bambini non avevano manifestato alcun sintomo, anzi la maestra dell'asilo nido si era stupita quando le avevo annunciato la nostra partenza per il ricovero.

I miei bambini avevano due anni e mezzo. Meravigliosi a quell'età: l'età della scoperta del mondo, l'età della gioia. Comunicavano fra di loro in un misterioso linguaggio bambinesco, simpatici, spiritosi e meravigliosamente affascinanti. Li ho registrati e filmati immaginando come sarebbe stata la loro compli-

cità da grandi, proprio quella di due fratelli gemelli indissolubilmente legati, e non solo da un legame di sangue.

Siamo arrivati alle 9.30 circa. Lungo la strada li avevo cambiati e vestiti. Siamo entrati subito in Day Hospital per i prelievi e gli esami pre-ricovero: il giorno successivo sarebbe stato inserito ad entrambi, uno alla volta, il CVC (il catetere venoso centrale per infusione terapeutica) in sala operatoria.

Da qui inizia già il primo calvario: vedere tuo figlio che si addormenta all'istante per l'anestesia fa uno strano effetto. Un secondo prima ti stringe spaventato da ciò che lo circonda: sala operatoria, persone che indossano camice e mascherina, odore di disinfettante, tutte cose lontanissime dalla sua casetta familiare e accogliente, piena di giocattoli e di oggetti conosciuti; un secondo dopo le braccia cadono, la testa crolla e lui si addormenta: sembra l'anticamera della morte, per qualche secondo ti sembra di assistere alla morte di tuo figlio. Questo mi è successo per ben due volte, prima per Nathan e poi per Henry: il cuore mi scoppiava.

L'ultima coccola con il sapone

4 aprile - Oggi ci hanno lasciati uscire dall'ospedale e ci hanno detto: "Oggi è sabato, vi lasciamo una giornata di libertà; ma domani sera dovrete rientrare perché inizieremo la cura, che durerà circa un mese."

Noi eravamo preoccupati perché i nostri bambini erano abituati a bere ogni giorno molto latte e anche grandi quantità di camomilla con il biberon. Avevamo fatto una grande scorta di camomilla, ma si rivelò inutile: nel giro di quarantotto ore erano diventati bambini stanchi, capricciosi, infastiditi. Questo perché i medicinali causavano loro nau-

sea e dolori. I loro occhi divennero tristi, segnati dalle occhiaie, e non chiedevano più né latte né camomilla. Nulla.

Da qui iniziò il calvario.

Nessuno però ci disse che non avrebbero più voluto bere né latte né camomilla.

Nessuno ci disse che nel giro di poche ore sarebbero diventati bambini stanchi e costretti a letto. Attaccati alla sacca con CVC ventiquattr'ore su ventiquattro: questo significa che erano attaccati ad una flebo ventiquattro ore al giorno, per trenta giorni consecutivi, sempre fermi a letto. Un mese ci sembrava un tempo enorme. Prima di partire io e mio marito Martin ci siamo detti: "Forza, dobbiamo resistere, tu resterai in camera con Henry e io in camera con Nathan, poi torneremo ad incontrarci e a stare assieme e recupereremo i giorni perduti".

Oggi cosa posso dire? Quel tempo divenne undici mesi per Henry e diciassette per Nathan.

E nessuno recuperò più nulla.

Henry non c'è più e ciò rende impossibile qualsiasi recupero. Qui dovrei interrompere il libro lasciando diverse pagine bianche per farvi capire che mentre scrivo il dolore mi assale, mi divora e mi stringe la pancia come una morsa stretta stretta, che mi toglie l'aria, che mi toglie tutto.

Poi sopraggiunge la rabbia. Sono fatta così.

Così siamo usciti. Fuori c'era il sole di primavera, siamo andati al nostro B&B in città, gestito dalle suore, che aveva un giardino bellissimo in cui abbiamo trascorso qualche ora serena prima del grande calvario. Volevo fare una doccia ai bambini ma l'acqua era fredda perché si era bloccata la caldaia. Quando è ripartita ho fatto una doccia veloce ai miei bambini.

Fu l'ultima doccia che feci a Henry. L'ultima coccola con il sapone.

6 aprile

Oggi inizia la chemioterapia, la distruzione del midollo osseo esistente per fare spazio al midollo del donatore. Questa è la parte più brutta per un medico perché non sta curando il paziente ma sta distruggendo una parte del suo corpo, il midollo osseo: così mi disse un medico un giorno.