

Pagine di Vita

Testo scritto da Amelia Parente

11 settembre 2001: due aerei di linea vengono dirottati e scagliati contro le Torri Gemelle. Le Torri ci mettono un'ora e quarantadue minuti per crollare su sé stesse. E poi non resta che la precisa sensazione di uno spartiacque tra “un prima e un dopo”.

Io annuncio le Torri Gemelle ogni volta che comunico una diagnosi. So che per le persone di fronte a me, la mia diagnosi segnerà “un prima e un dopo”. Una vita pensata com'era prima e una vita per come sarà dopo. Me le porto appresso quelle facce disorientate, istanti interminabili di incomprendimento, occhi sgranati, bocche semi-chiuse come nel pronunciare parole che si sono bloccate da qualche parte tra il cuore e la gola, tra la vita sognata e quella diagnosticata.

È un tempo sospeso quello. Quando il bisogno di illusione è forte, una parte dell'intelligenza è usata per non capire.

“E adesso? Adesso che succede? Come sarà la vita di mio figlio? E la nostra?”

Domande impossibili e risposte incapaci di certezze.

“L'intelligenza di un individuo si misura dalla quantità di incertezze che è in grado di sopportare.”

Se Kant avesse ragione, avere a che fare con una malattia come quella che curiamo noi ci renderebbe tutti intelligentissimi. Medici, fisioterapisti, infermieri, pazienti, famiglie, amici. Tutti.

Intelligentissimi e impreparati. Coraggiosi e atterriti.

C'è così poco di lineare nell'evoluzione di queste malattie.

Certo, esistono relazioni causa effetto, certo accumuliamo scoperte ma...nella quotidianità, mi sento come uno speleologo in una caverna.

Cerco pertugi di conoscenza, mi muovo con cautela nelle strettoie delle mie ipotesi, sfido le calcificazioni delle abitudini accumulate nel passato, mi imbatto in vicoli ciechi e annuso promesse ascoltando lo sciabordio sussurrato di corsi d'acqua sotterranei.

Alle volte si aprono inattesi sprazzi di luce. Serve coraggio.

I bambini mi insegnano cos'è il coraggio.
Li guardo mentre vengono imboccati dalle madri e dai padri e sento l'energia emanata dai loro corpi fermi. Procedono imperterriti nell'esplorazione della vita. Ugualmente e cocciutamente.
I bambini sono bambini, in qualsiasi situazione.
Vogliono il tutù al ballo, il bagno in piscina, le corse in carrozzella in reparto, vogliono urlare insieme ai compagni di classe quando suona la campanella a scuola.
Le persone non sono la loro malattia.
Il mio obiettivo è rendere il più fluido possibile ciò che fluido non è.
Oggi sono questo. Sono la loro finestra sulla vita.

La malattia è così: un mare che ti sconvolge la vita per la sua vastità infinita, per la profondità sconosciuta.
Terremoti emotivi sconvolgono e accadono tsunami che non sempre danno presagio di sé.
Alle volte è calmo e, sulla superficie dell'acqua, appare il luccichio della speranza, una luce che ne innesca altre e altre ancora come se un pavimento di stelle precipitasse sul mare in pieno giorno.
Il potere illuminante della speranza...Quella luce si è accesa per una piccola conquista, un gesto restituito alla normalità di vivere.
Quanto tempo ho speso a guardare questo mare.
A guardare i miei pazienti nelle loro barche: sono il loro faro, i loro punti cardinali, faccio il tifo per loro nei giorni di vento in poppa, li reclamo in porto quando è tempo di mare mosso.
Assisto al loro viaggio e li ascolto commentare le loro avventure.
Naufraghi, esploratori, scopritori di nuove terre, temerari e avventurosi combattenti: siamo questo e lo siamo insieme.

Il tempo che dedico all'ascolto è un tempo di cura... me lo ripeto ogni volta.

Ci siamo tutti emozionati e commossi di fronte alle scoperte della ricerca.
Me li tatuerei sulle braccia i nomi dei farmaci. Come sono rimasti tatuati nella mia memoria i pazienti che ho accompagnato alla fine. È importante la memoria: se non ci portiamo dentro il ricordo di chi abbiamo perso, perderemo qualcosa nel rapporto con quelli che incontreremo.

È anche in memoria di chi non ha avuto la speranza di una cura, che arrivo eccitata a raccontare che si sono aperte porte di possibilità insperate fino a pochi anni fa.

Anche se non tutti reagiscono allo stesso modo.

Anche se quella porta, per qualcuno, è uno spioncino sulla vita. La malattia non passa, non guarisce. Qualcuno è venuto a patti col limite e non vuole travalicarlo, ci si è abituato. Scendere a patti col destino è il lavoro di una vita.

Sembra paradossale ma non è un'impresa facile proporre una terapia.

Non è un problema facile ma – lasciatemelo dire – è un problema felice.

Alle volte i risultati superano le aspettative.

Edoardo ha 12 anni e oggi ha svuotato la valigia da solo. Ha fatto un gran casino, il più bel casino del mondo.

Matilde ha una tracheo e gioca a palla con le amiche.

Rosa mi fa vedere il suo video mentre fa surf sulle onde.

La mamma di Aida può farle la coda di cavallo e può imboccarla.

Giovanna si alza ogni mattina due ore prima di uscire: vuole prepararsi come si deve per andare a insegnare all'Università.

Nicola litiga con suo padre e pretende di andare a scuola guidando da solo la carrozzina.

Fotogrammi delle vite cui dedico la mia.

Io sono accanto a ciascuno di loro, li vedo combattere le loro battaglie e sono al loro fianco. Non dietro a spingere, non davanti a tirare.

Al loro fianco, sempre.

Pensiero paradossale: la solitudine ci accomuna.

È una condizione che ritrovo in tutte le famiglie dove c'è una malattia come quella che curiamo noi. La difficoltà può disgregare famiglie, carriere, equilibri.

Fare in modo che le famiglie non si sentano sole è uno degli imperativi del mio lavoro. E io lo onoro.

È difficile mettere un limite al coinvolgimento. Accetto o no una richiesta di amicizia su un social network?

Oggi è il mio compleanno, mi ha scritto come sempre Grazia la mamma del piccolo Niccolò che ho assistito da quando aveva sei mesi fino alla fine. Puntuale come un orologio, è sempre la prima a farmi gli auguri.

Il mio antidoto alla solitudine, si chiama scienza.

Il mio antidoto alla sofferenza, si chiama ricerca.

Il mio antidoto all'isolamento, è anche questa valigia pronta per andare a incontrare i miei compagni di avventura.

Chi come me, ha scelto di stare al fianco di questi pazienti e delle loro famiglie.

Chi come me, ha scelto di fare il medico.

Chi come me, ha scelto di condividere la propria esperienza... perché c'è una sola verità la cui ignoranza può uccidere il progresso. La conoscenza aumenta solo se è condivisa.

Il mio antidoto è la mia tribù. È ora ed è qui