

TERRE
NuoveVoci

Veronica Cioce Niño

Io e Lei

Albatrós



LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA
Associazione Laziale - Onlus



© 2010 Gruppo Albatros Il Filo S.r.l., Roma
www.gruppoalbatrosilfilo.it

ISBN 978-88-567-2474-5

I edizione luglio 2010
stampato da Digital Team sas, Fano (PU)

Distribuzione per le librerie Mursia s.p.a.

PREFAZIONE

Ho visto per la prima volta Veronica quando aveva circa sei mesi ed era stata portata in Clinica Pediatrica perché non cresceva.

Ricordo lo sbalordimento e l'angoscia dei suoi genitori al momento della diagnosi di Fibrosi Cistica.

È infatti difficile accettare per due genitori in ottima salute il fatto di essere portatori sani di una malattia cronica, peraltro in quegli anni sconosciuta alla maggior parte della gente.

Da allora Veronica è stata sempre seguita presso il Centro di Fibrosi Cistica del Policlinico e noi, medici e altri operatori, abbiamo percorso con lei tutte le fasi della sua esistenza.

In questo libro autobiografico racconta la lunga lotta con la malattia chiamata Lei e considerata una compagna che le vive vicino e con la quale è costretta a confrontarsi continuamente.

Nel rapporto con i genitori, la sorella più piccola, la sua numerosissima famiglia, gli amici, il compagno, è sempre presente Lei, pronta ad approfittare dei momenti di cedimento e di sconforto.

Tuttavia Veronica impara presto a lottare ed affronta con grande coraggio tutte le fasi della malattia, compresa la necessità dell'uso continuo dell'ossigeno, fino al trapianto di polmoni.

Il racconto si snoda attraverso i momenti essenziali della sua esistenza e vengono messi a nudo i sentimenti più intimi, le paure, il disagio verso i coetanei durante il periodo della scuola, gli affetti sinceri verso chi l'ha sempre sostenuta, il ricordo di chi l'ha amata ed ora non c'è più.

Ma quale è lo scopo di questo libro?

Non certo la gratificazione di rivivere nel racconto il vissuto sofferto di una eterna lotta contro la malattia, ma il desiderio di dare una testimonianza sincera a coloro che sono nella sua stessa situazione, cercando di convincerli che la vita va vissuta

giorno per giorno, che anche nei momenti di grande sofferenza non bisogna mai cedere e che comunque c'è sempre la possibilità che finalmente qualcosa di buono possa accadere.

Professoressa Serena Quattrucci

IO E LEI

*Cara Giusy,
tu, piccolo angioletto, non ci sei più,
ma il ricordo di te rimarrà vivo in tutti noi.
Noi che abbiamo avuto la fortuna di conoscere
con questo libro il tuo progetto, ricordi?
Non vogliamo lasciare vano tutto quello che hai fatto,
la tua forza, la tua lotta per la vita, i tuoi sforzi e le tue lacrime.
Tu per me sei stata, sei, sarai, importante, mi hai aiutata a reagire, a
lottare più di quanto giù non facessi, ad amare ulteriormente la vita.
Grazie.
Ti Voglio Tanto Bene.*

“Menecco,
mai si è troppo giovani o troppo vecchi per la conoscenza della felicità.
A qualsiasi età è bello occuparsi del benessere dell'animo nostro.

Chi sostiene che non è ancora giunto il momento di dedicarsi alla conoscenza di essa, o che ormai è troppo tardi, è come se andasse dicendo che non è ancora il momento di essere felice, o che ormai è passata l'età.

Ecco che da giovani come da vecchi è giusto che noi ci dedichiamo a conoscere la felicità.
Per sentirvi sempre giovani quando saremo avanti con gli anni in virtù del grato ricordo della felicità avuta in passato, e da giovani, irrobustiti in essa, per prepararvi a non temere l'avvenire.
Cerchiamo di conoscere allora le cose che fanno la felicità, perché quando essa c'è tutto abbiamo, altrimenti tutto facciamo per possederla.
Pratica e medita le cose che ti ho sempre raccomandato: sono fondamentali per una vita felice.”

(Epicuro, Lettera sulla felicità)

Cos'è la vita?

Questa è una domanda che prima o poi tutti ci poniamo e magari anche più volte nell'arco di essa.

Personalmente credo che sia un dono da preservare sempre, in ogni momento.

Va vissuta e goduta quotidianamente sempre al massimo.

Appartiene solo a noi, ne siamo noi i padroni e decidiamo noi come e in che modo viverla.

Nella vita non si dovrebbe andare avanti per sentito dire ma, a mio avviso, qualsiasi cosa dovrebbe essere vissuta sempre e in prima persona: ecco perché ho deciso di parlare di *lei*; e sono convinta che chiunque conviva con *lei* (indipendentemente dal suo nome) possa tramite me condividere o imparare a conviverci meglio.

È importante, inoltre, vivere sempre al MEGLIO e, come mi è stato insegnato, sempre in POSITIVO; ogni giorno è preferibile fare tre o quattro cose, anche se poco importanti, che ti danno soddisfazione e ti fanno sentire piena e soprattutto VIVA, invece di pretendere di farne di più, e arrivare alla fine della giornata senza averle fatte oppure non come avresti voluto.

Vivere la vita alla giornata è la cosa migliore soprattutto se vivi con *lei*.

Mi reputo una persona come tante, ma vivo da sempre insieme a *lei*; ognuno di noi ha la sua *lei*, e ognuno ci convive come meglio sa.

Molti sono i fattori che influenzano il rapporto con *lei*: le persone che ci circondano, gli ambienti che frequentiamo, le frasi, i sentimenti, il carattere (elemento non trascurabile), la pazienza, la forza (molta), e soprattutto l'AMORE per la VITA che ti deve sempre aiutare a stare meglio con *lei*.

Importante, e da non sottovalutare, è avere molto rispetto per noi stessi, per saper rispettare gli altri e tutto ciò che ci circonda, perché solo così ci si può far rispettare e vivere bene.

Una specie di “motto” giornaliero è di dirmi: “Un vaffa al giorno toglie il medico di turno!”.

È strano, sono proprio i medici che mi aiutano e sono qui per curarmi; eppure chiunque conviva con *lei*, me compresa, preferirebbe farne a meno!

Il punto è che quotidianamente da sempre faccio di tutto per tenerla a bada, ma talvolta *lei* prende il sopravvento e quindi ho bisogno di essere aiutata dai medici che scherzosamente, dopo un fantastico check up, un mix di farmaci o nella peggiore delle ipotesi un ricovero o come dico sempre una vacanza da zio Umberto (mi riferisco al Policlinico “Umberto I” di Roma), mi rimettono tutti i benedetti bulloni a posto e finalmente ho di nuovo tutte le energie e le condizioni per continuare a convivere con *lei*.

Non ha importanza quale sia il suo nome, *lei* può chiamarsi anemia mediterranea, celiachia, diabete, emofilia, gigantismo, iperplasia, lipodistrofia, microcefalia, nanismo, omocistinuria, progeria, retinite pigmentosa, sindrome di down, talassemia, xantinuria o in qualsiasi altro modo!

Io sono nata nel 1973 e dopo sei mesi che non crescevo bene, perché non assimilavo il cibo, sono stata ricoverata e da quel momento ho conosciuto *lei*.

Lei è la Fibrosi Cistica, o mucoviscidosi, com’era chiamata all’epoca; i miei genitori sono portatori sani¹.

Benché non venga colpito dalla malattia, un portatore sano può trasmetterla ad altri individui, se infettiva, o ai discendenti, se genetica.

Le malattie genetiche dovute ad alleli recessivi non si manifestano quando il genotipo è eterozigote per il gene interessato, ma rendono il soggetto un portatore sano.

Un eventuale figlio di due portatori sani potrà manifestare la malattia nel caso riceva entrambi gli alleli recessivi dai ge-

1 Un portatore sano è un individuo contaminato da un agente patogeno o portatore di una malattia genetica recessiva di cui non manifesta i sintomi.

nitori. Rientrano in questa categoria i malati di talassemia e di anemia falciforme.

La Fibrosi Cistica (scoperta intorno al 1936) è la malattia genetica più frequente nella popolazione caucasica, con una frequenza riportata di 1:2500-3000 nati vivi.

La malattia è dovuta a mutazioni di un gene che codifica una proteina che regola il trasporto degli ioni sodio e cloro, e conseguentemente dell'acqua, attraverso le cellule epiteliali delle ghiandole esocrine.

Questa anomalia coinvolge l'apparato gastroenterico, l'apparato riproduttivo, sia maschile che femminile, e più gravemente l'apparato respiratorio.

La malattia viene trasmessa a un individuo da due genitori entrambi portatori sani del gene mutato con una probabilità del 25%.

A seconda del tipo di epitelio coinvolto, diversi sono gli effetti dell'anomala o mancata produzione di questa proteina: nelle ghiandole presenti nel pancreas, nei testicoli e nel tratto respiratorio le secrezioni mucose prodotte risultano disidratate, dense e poco fluide per il deficit di acqua.

Nelle ghiandole sudoripare invece, non venendo riassorbito in maniera efficiente il cloro, questo sarà presente in concentrazione elevata nel sudore.

Tale anomalia è all'origine del principale esame biologico che permette la diagnosi di questa malattia: il dosaggio degli ioni cloro nel sudore o "test del sudore".

Le manifestazioni cliniche della malattia variano notevolmente di gravità a seconda delle numerosissime (almeno 1000) specifiche mutazioni genetiche che determinano alterazione della funzione oppure diminuzione fino alla completa assenza della proteina che trasporta il sodio e il cloro attraverso le cellule: tanto meno funzionerà o sarà prodotta tale proteina tanto più grave sarà la malattia.

Il deterioramento della funzionalità respiratoria nel tempo è determinato da un lento processo distruttivo del polmone, che conduce al trapianto polmonare.

A livello dell'apparato gastroenterico il pancreas è l'organo colpito nell'80% dei casi con un ristagno di succhi pancreatici

nei dotti, con formazione di cisti e fibrosi attorno a questi (da cui il nome Fibrosi Cistica).

La carenza dei succhi pancreatici essenziali per la digestione degli alimenti nell'intestino comporta malassorbimento dei grassi, delle vitamine e delle proteine.

Con il tempo il pancreas, sempre più colpito, secerne una quantità di insulina sempre più ridotta, portando anche al diabete mellito.

Il 98% dei soggetti maschi colpiti dalla malattia risulta sterile perché ha un liquido seminale già denso che non permette agli spermatozoi di muoversi liberamente e adempiere il proprio dovere di fecondare l'ovulo.

Le donne invece possono avere figli, anche se la fertilità è ridotta.

Anche il fegato viene colpito dalla Fibrosi Cistica; la bile diventa più densa e causa un'ostruzione dei canali biliari che nel 5-15% dei casi conduce anche al trapianto di fegato.

Non tutti nascono, come è accaduto a me, con *lei* come compagna.

Conosco persone che hanno scoperto di averla a dieci, venti, trent'anni o ancora più tardi; essa ha molte sfaccettature, e può considerarsi proprio per questo più o meno grave.

Infatti mia sorella, più piccola di otto anni, ha una forma diversa dalla mia e quindi la vive diversamente da me.

Un altro fattore che varia da persona a persona è l'aspetto fisico, poiché nella FC la maggior parte dei pazienti ha le dita a bacchetta di tamburo in seguito a una cronica e scarsa ossigenazione; inoltre per la grave ostruzione bronchiale i pazienti FC presentano la schiena curva; esistono vari tipi di torace: iperespanso oppure a botte, cioè con un aumento del diametro anteroposteriore del torace; infine ci sono molti pazienti come me che hanno disturbi addominali. Questo è dovuto a un'insufficiente funzione del pancreas con una diminuita o addirittura assente secrezione di enzimi pancreatici con conseguente mal digestione e malassorbimento degli alimenti a livello intestinale; ne deriva una cronica malnutrizione; per questo io (la mia è più forse una forma di vanità) tengo molto alla cura del mio corpo, all'aspetto fisico, anche se ritengo che

il fatto di piacersi, di sentirsi bene e stare bene con se stessi sia sempre molto importante per andare avanti e soprattutto per sentirsi più forti e più sicuri in tutto.

Talvolta le informazioni che ci vengono fornite da medici, o anche (peggio ancora) da internet possono avere un effetto negativo come un fulmine a ciel sereno.

Invece sto capendo che solo convivendo ogni giorno con *lei* impari a conoscerla, a capirla, ad affrontarla, magari a vincerla o comunque a viverla meglio, ed è l'essenziale per condurre una vita il più possibile normale e serena.

Il rapporto tra paziente e medici è molto importante, poiché abbiamo sempre bisogno di sentirci tranquillizzati, magari solo da uno sguardo, protetti; è vero che il medico deve mantenere un certo distacco con il paziente, ma credo sia importante instaurare un certo legame di fiducia e talvolta di complicità anche per evitare quella sensazione di freddezza e cinismo che alcune volte percepiamo o, peggio, che i medici stessi dimentichino di essere, loro stessi, esseri umani.

Capire le nostre apprensioni (mi rendo conto che alcuni di noi lo sono, e anch'io lo sono stata) può risultare pesante.

A me è capitato di aver paura e tuttora ne ho.

Odio quando mi vengono spiegate le cose con paroloni o con termini troppo medici, o peggio con degli assurdi giri di parole che ti creano ulteriore allarmismo, ma quel che mi risulta ancor più difficile da digerire è percepire discordia tra i medici, quando ciascuno di loro propone una terapia diversa e crea nel paziente scompiglio e sfiducia.

I malati sono assistiti anche da un terapeuta, tuttavia i medici dovrebbero frequentare un corso di psicologia per non limitarsi a fare solo l'anamnesi del paziente, visto che non per tutti è facile accettare l'idea di parlare di *lei* – idem per le famiglie; così, vedendo nel proprio medico anche un amico, per un paziente sarebbe più facile riuscire a esprimersi meglio e con più tranquillità.

Ho sempre pensato che una visita dovrebbe essere una chiacchierata durante la quale il medico, grazie a determinate frasi o atteggiamenti del paziente, possa capire come procede, i suoi stati d'animo e come interagire con lui.

Un aiuto per i pazienti più piccoli potrebbero darlo inoltre anche i fisioterapisti, che durante gli ultimi minuti delle sedute potrebbero far giocare i bambini, mettendoli a loro agio e dandogli la possibilità di esprimere sensazioni che altrimenti terrebbero nascoste e che potrebbero essere molto utili anche ai loro genitori.

Tempo fa mi sono recata al Policlinico di sabato mattina per parlare con il dottor G. C. e la dottoressa C. S., che considero mio fratello maggiore e mia sorella minore. Ci sono andata non perché stessi male, ma per parlar loro di come mi sentivo (anche se sono seguita dal dottor Enrico Rosini, il mio psichiatra, una persona veramente molto dolce; infatti, quando ho i miei appuntamenti mi sembra di parlare con un carissimo e sincero amico di famiglia); ho raccontato i miei punti di vista, i miei disagi a livello personale, sentimentale, come vivo i miei cambiamenti; è stata una chiacchierata che mi ha aiutata molto e mi ha chiarito alcune incertezze.

Questo è possibile perché noi pazienti dobbiamo avere l'intelligenza e la capacità di capire qual è la giusta "distanza". Avere un medico come amico non ci dà il diritto di tampinarlo a ogni minima incertezza, paura o quant'altro, né tanto meno loro hanno l'obbligo di avere un occhio di riguardo in più per alcuni di noi; non è giusto nei confronti di altri pazienti.

Dovrebbe esistere un gruppo di sostegno o una chat creata per i pazienti gestita da pazienti, nella quale, oltre a fare amicizia, ci sia un continuo scambio di opinioni e pensieri. Mi sarebbe stata molto utile quando avrei voluto sapere a cosa andavo incontro davanti a nuove situazioni che ho vissuto e che avrei voluto mi fossero spiegate con più chiarezza.

Un conto è la spiegazione del medico e un altro è la spiegazione di un paziente che ci è già passato e che onestamente ti dà più coraggio e più forza; la paura, certo, rimane, ma la affronti con un altro spirito! Mi sono detta più volte: "Ce la posso fare anch'io".

Lo stesso discorso vale per i familiari che, quando in sala d'attesa parlano, si sentono più tranquilli; anche se il problema rimane, viene visto sotto tutta un'altra ottica.

Lascio solo immaginare la primissima reazione dei miei genitori alla notizia che avrei vissuto sempre insieme a *lei*. Non credo sia stata una cosa facile, considerando inoltre che si trattava di una malattia poco conosciuta, genetica, e che quindi in loro, alla difficoltà di affrontarla, si aggiungeva anche e soprattutto il problema di accettarla con l'incognita di non sapere a cosa sarebbero andati incontro.

Nel mio caso, poi, c'era un'altra difficoltà: mio padre è italiano e mia madre è spagnola, quindi vi lascio immaginare come potesse una persona che non parlava italiano capire e affrontare con serenità cosa stava accadendo a sua figlia.

Credo inoltre che non sia stato facile dare la notizia alle rispettive famiglie dei miei genitori; altro punto dolente perché, da quel poco che mi hanno raccontato, la mia nonna paterna non capiva come mai da due persone sane fossi nata io con lei compresa.

Apro solo una parentesi per descrivere il mio rapporto con le mie nonne.

Con mia nonna paterna è stato particolare: nessuno mi ha mai detto qualcosa, ma ho sempre percepito in lei una certa difficoltà nell'accettare che sua nipote avesse un problema di salute che non riusciva a capire bene; forse non era così e sono stata io a non capire, ma questa sensazione s'è fatta col tempo sempre più forte, tanto da darmi sempre un senso di negatività e pesantezza.

Sicuramente mi voleva bene, ricordo mi diceva sempre che se avessi mangiato sano e tanta frutta e verdura non avrei più dovuto prendere quelle "pasticchine", proprio quelle che erano e sono gli enzimi che continuo a prendere per poter assimilare il cibo.

Diverso, invece, è stato il mio rapporto con mia nonna materna.

La vedevo di meno perché viveva a Madrid, ma era sempre una gioia, uno spasso, ed io con lei ero tranquilla e serena; mi ricordo ancora quando feci da sola il mio primo viaggio in aereo (mamma era rimasta a Roma perché papà lavorava e poi ci raggiunsero in un secondo momento): beh, arrivai lì e non ebbi mai problemi; la sera facevo al telefono la mia chiacchie-

ratina con i miei e tutto andava stupendamente.

La mattina a colazione la nonna mi diceva: «Io mi prendo queste pasticche» per un motivo che ora non ricordo o, chissà, forse faceva finta «e tu ti prendi le tue». Era una vera pacchia!

Ora che mia nonna materna non c'è più, quando alcune volte mi sento giù, o sola o sto male, ho la sensazione, per quanto possa sembrare strana, che lei stia con me, mi accarezzi la testa e mi sussurri all'orecchio: «Dai Vero che sei forte e ce la fai, tirati su!».

Così, dopo un bel pianto, mi rimbocco le maniche e cerco di salire nuovamente sul podio.

Anche il rapporto con i miei genitori è differente: con papà mi scontro con una certa frequenza perché è molto apprensivo, ha paura della malattia (nel senso buono della parola) e quando sto male va in paranoia e soffre da cani. Sicuramente a lui piacerebbe proteggermi per tutta la vita, ma così non mi dà l'opportunità di imparare a farlo da sola, a dare da sola qualche schiaffo qua e là, camminare con le mie gambe e soprattutto, ma questo vale per entrambi, a ragionare con la mia testa e vivere secondo i miei criteri anche se a volte sbaglio.

Questi sono solo alcuni dei motivi per i quali discutiamo, ma non significa che io non sia grata per tutto quello che entrambi fanno per me e per l'immenso e incondizionato amore che mi danno.

Con mia madre è diverso; ho sempre trascorso molto più tempo con lei. Del resto papà ha sempre lavorato e anche ora che è in pensione non è cambiato niente.

Forse anche per questo mi è ancora un po' difficile staccare completamente il cordone ombelicale e imparare ad essere indipendente e autonoma.

Tra i due è lei che mi ha sempre dato il coraggio di affrontare i brutti momenti, mentre io ho aggiunto la mia forza e la determinazione che bisogna sempre avere.

Ecco perché sostengo che è fondamentale il modo di reagire di chi ti sta accanto, il carattere, il modo di essere, di vivere

e affrontare le situazioni; sono tutti fattori che influiscono e aiutano a convivere con *lei*.

I peggiori nemici, secondo la mia esperienza, sono l'apprensione e la PAURA; so che sono sentimenti normali e che è giusto che ci siano, ma per il bene di chi vive in prima persona con *lei* è meglio sforzarsi di reprimerli, sebbene a tutt'oggi non nego di avere dei momenti nei quali mi prende l'ansia o la paura che *lei* sia più forte di me.

Molto importante è anche non dare spazio all'ignoranza, ai pregiudizi, ma andare sempre in fondo alle cose per capirle bene.

Fin da subito (com'è normale che sia), i miei genitori mi hanno super controllata: all'asilo, alle scuole elementari e medie chiedevano ai miei insegnanti di starmi più vicini e di riferirgli se notavano qualcosa di strano sul mio stato di salute; poi, ovviamente, un po' per gioco quand'ero piccola e poi alle elementari e medie la domanda di rito quando tornavo a casa era: «Che hai fatto oggi di bello? Cosa hai imparato? Come ti senti?».

Tutto questo aveva un significato, perché così ogni volta che andavo al Policlinico per le mie visite periodiche di controllo o per i day hospital, che a tutt'oggi faccio, i miei genitori potevano raccontare com'ero stata in quel periodo.

Il day hospital inizia la mattina, con il prelievo di sangue: fino ai vent'anni circa è stato per me un vero e proprio trauma, lo odiavo, ne avevo paura e quasi sempre svenivo; per fortuna, la caposala del reparto mi ha aiutata sempre ad affrontare questo piccolo "ostacolo" e anche molte altre difficoltà o nuove situazioni, difficili e non, che si sono presentate nel tempo; è veramente una persona speciale, molto dolce e affettuosa; inoltre il day hospital comprende una radiografia al torace, un'ecografia addominale e periodicamente una spirometria; inoltre, da circa un anno e mezzo con una periodicità di tre o quattro mesi, anche una gastroscopia, una broncoscopia e infine una seduta di fisioterapia e una visita medica.

Ovviamente senza rendermene conto ho sempre raccontato tutto ai miei genitori, nei minimi dettagli, dalla A alla Z. Si

è così creato un legame molto forte e di fiducia; ora ci basta uno sguardo per capirci!

Con mia sorella, invece, c'è complicità per quel che riguarda la FC, anche se spesso me la prendo con lei perché ho la sensazione che la sottovaluti; probabilmente il fatto che abbiamo tanti anni di differenza ovviamente mi dà il vantaggio di conoscere meglio la malattia, anche se lei ha la Fibrosi Cistica in forma differente e più lieve della mia.

Natalia ha un carattere diverso dal mio, in più la differenza di età è grande quindi il rapporto tra sorelle come lo intendo io – che si mettono a chiacchierare per ore, o che si confidano, spettegolano, si danno dei consigli o si passano i vestiti (nel caso nostro è impossibile perché io sono minuta e lei è un colosso) – non è molto forte e un po' mi manca, anche se con il passare del tempo ci stiamo avvicinando di più.

La mia famiglia è formata da parte di mio padre da mia zia Antonietta, mia cugina Barbara e suo marito Luca e i miei nipotini Matteo e Niccolò.

Purtroppo i miei nonni e mio zio Antonio, il fratello di papà, non ci sono più.

Invece da parte di mamma c'è mio zio Jose e zia Pepita con i miei cugini Pitu, Marta ed Eva con i loro rispettivi coniugi e figli; mia zia Feli e mio zio Ricardo e mia cugina Carolina e il compagno Marcos, mia zia Pili con le mie cugine Patricia e il compagno Daniel e la piccola Claudia e l'altra cugina Paula; e infine mio zio Alfredo e mio cugino Sergio; in più sono molto legata ai miei cugini di secondo grado: Natalia con suo marito Rik e tre figli, mio cugino David e sua moglie Adela, mio cugino Alberto e sua moglie Cristina, Nacho e infine due cugini che vedo ancor meno perché abitano a Mallorca, Pau e Mario.

Finché non ho iniziato a lavorare sono sempre andata con la mia famiglia a Madrid, a Natale e da metà giugno – quando finivano le scuole – fino ai primi di settembre – quando riprendevano –, poi purtroppo ho iniziato ad andarci meno; il fatto è che mi sarebbe piaciuto per certi versi viverci sia perché sono molto attaccata a loro sia perché mi piace molto Madrid.

All'asilo si giocava sempre ed è stato un periodo divertente, spensierato; ma sfortunatamente ogni mese dovevo farmi una puntura di ferro.

Io avevo paura, come tutti i bambini, ma ho trovato una suora fantastica che mi distraeva chiedendomi di imitarle il verso del cane e così non ci pensavo, mi rilassavo e la paura se ne andava, così lei poteva farmi l'iniezione; ormai il nostro era diventato un rito, tanto che un giorno le dissi: «Suora ti faccio vedere come fa il cane?».

Per quanto può sembrare strano ho ancora bellissimi ricordi dell'asilo, forse perché ho un album pieno di fotografie che mi fanno venire in mente scenette comiche che ho combinato con la mia migliore amica con la quale, poi, ho frequentato tutte le scuole, compreso il liceo.

In realtà già da piccola avevo il mio gruppetto, perché vivevo in un condominio dove c'erano altri miei coetanei: Simone, Valentina e Ornella che sono figli di Fernanda e Roberto; Roberta (l'amica con la quale ho frequentato tutte le scuole), Fabrizio e Valeria, i gemelli o, come li chiamavamo quand'erano piccoli, "i pupi", figli di Paola e Paolo, Alessio e Valerio, figli di Rosanna e Alberto; il bello era che i nostri genitori, allora come ora, si frequentavano.

Per tanto siamo sempre insieme, un'immensa famiglia che col tempo si è allargata con nuove amicizie; abbiamo avuto una casa in campagna a Ronciglione per circa dieci anni: lì ho conosciuto Manuela e Michela, figlie di Cristina e Pietro; poi intorno ai diciotto anni abbiamo cambiato casa e qualche mese dopo sono arrivati dei nuovi vicini di casa: Maria e Giancarlo con i loro figli Gianluca e Federico; con quest'ultimo c'è un rapporto particolare, per me è come un fratello; più di una volta, con me ma soprattutto con Naty (mia sorella), si è comportato come un vero e proprio fratello: le confidenze, le battute, anche gli scherzi.

È bello poter avere una seconda famiglia formata da amicizie veramente forti, sincere sulle quali sai di poter contare sempre.

Con Paola, la mamma di Roberta, ho avuto un rapporto particolare e credo che in fondo mamma ne fosse un po' gelosa.

Spesso accade che tra madre e figli ci si scontri o ci siano dei disaccordi.

Il fatto è che già dalle elementari, anche se Roberta stava in un'altra classe perché ha un anno in più di me, mi facevo aiutare in italiano da Paola, perché mamma, essendo spagnola non poteva aiutarmi a scrivere i temi (le mie pagelle riportavano frequentemente la frase odiosa: "La bambina ha delle forti lacune nella lingua"); da allora, ogni volta che mia madre mi rimproverava andavo da Paola e ho continuato a farlo; con lei ho condiviso molte cose, nel bene e nel male, finché lo scorso anno, ahimè, ci ha lasciati. Il vuoto che sento ancora è davvero grande, Roberta è e sarà sempre la mia sorella maggiore ma Paola era la mia seconda mamma.

Le elementari e le medie sono state un periodo un po' particolare, soprattutto le medie.

Alle elementari vivi nella fase del perché, quindi mi domandavano perché durante la ricreazione prendessi le mie pasticchine. Non ricordo cosa gli rispondessi, ma ricordo benissimo che iniziai a prenderle solo quando ero certa che nessuno potesse vedermi.

La mia era diventata un'abitudine al punto tale che una volta, tenendo in una mano il pacchetto con le pasticche e nell'altra il tovagliolo con il mio apparecchio per i denti, finita di mangiare la mia merendina buttai entrambi nel cestino e me ne resi conto solo quando tornai a casa!

Alle medie me ne stavo un bel po' per i fatti miei, non per scelta ma perché non mi sono mai sentita a mio agio, non riuscivo a stare al passo con i miei compagni, mi sentivo stanca; infatti c'è stato un momento durante il quale sono stata male e ho perso un anno di scuola, che poi ho dovuto ripetere, perché avevo frequentato poco e non avevo né le basi né soprattutto le forze per recuperare e rimettermi alla pari per affrontare l'esame di terza media.

Non sono mai stata un genio a scuola, e forse questo è stato un peso, perché in fondo sai che una parte degli amici che ti

fai è perché tu puoi dare loro una mano in alcune materie e loro possono aiutarti in altre; ma per me non è stato proprio così; poi crescendo ho afferrato il concetto ed ho iniziato a fregarmene e a lasciar perdere. Ho trovato le mie amicizie nel corso per la preparazione alla comunione e alla cresima e nei due campeggi che ho fatto.

Lì ovviamente non dovevo dimostrare niente a nessuno, quindi ero finalmente accettata per quella che ero.

Durante il periodo della preparazione alla cresima mi sono divertita un mondo; sono andata a molte feste.

In una di queste (in occasione del compleanno di un'amica), dopo una mezz'ora che stavo lì chiacchierando e scherzando con i miei amici, avevo anche conosciuto quello che poi è diventato il mio primo ragazzo; proprio in quel frangente intravidi alcuni compagni del liceo e uno di loro mi domandò con aria un po' sbigottita: «Tu che ci fai qui?».

Io, che non mi ero neanche resa conto della loro presenza, risposi, altrettanto ovviamente: «Lo stesso che ci fai tu».

Il poverino, non capendo la mia risposta, mi domandò: «Ma con chi sei venuta? Chi conosci qui? Chi ti ha detto di questa festa?».

Avevo capito dove voleva andare a parare e quindi gli risposi: «Sono venuta in macchina con una mia amica del corso di cresima e sono venuta a questa festa perché la festeggiamo, nonché amica mia, frequenta anche lei il corso. Sei soddisfatto ora? Scusa ma mi vado a divertire».

Rimase di stucco, aveva visto una me che ovviamente non conosceva.

Da quest'esperienza ho imparato molto, ho capito che esiste la superficialità e la difficoltà nel guardare meglio le persone, ma la cosa più importante è che mi sono accorta che *lei* non influenzava il mio carattere: io ero e sono così e pertanto quell'episodio sarebbe successo indipendentemente da *lei*.

A volte si pensa che le persone che convivono con *lei* siano più deboli.

In effetti lo sono, ma nel mio caso *lei* mi rende forte o, come alcuni mi hanno definito, una roccia o una "piccola, grande donna".

Questa è la definizione che preferisco perché in fondo anche la roccia si può sbriciolare; e io, onestamente, ho sempre fame e voglia di mordere ogni giorno la vita, ma soprattutto di graffiare.

I momenti difficili accadono a tutti, indipendentemente da lei, tocca a noi cercare bene nel nostro profondo le forze per reagire e riprenderci alla grande, e magari anche meglio di prima.

Il periodo del liceo è andato avanti tra alti e bassi. I compagni che frequentavo avevano per fortuna caratteri affini al mio quindi era più facile che si creasse un gruppetto con il quale ci fosse più confidenza e finalmente io ho avuto il mio, soprattutto all'ultimo anno.

Anche se non ero un super genio, mi sentivo comunque più accettata.

Non ho mai detto a nessuno dei miei problemi di salute, perché per fortuna e ringraziando Dio stavo abbastanza bene. Certo è che se tutti avevano un'influenza o un raffreddore che durava magari tre o quattro giorni, a me durava molto di più.

Poche volte ricordo che i miei genitori sono dovuti intervenire al liceo e parlare con i professori per spiegare quali fossero le mie condizioni di salute; eccetto un paio di volte in cui dovettero chiedere alla professoressa di educazione fisica di esonerarmi dalle lezioni poiché per quindici giorni mi sarei sottoposta a cure antibiotiche intramuscolari molto dolorose.

I pochi compagni che sapevano, o comunque avevano capito che avevo un problema, erano diventati super protettivi.

Mi ricordo ancora un episodio: ero andata una fine settimana fuori Roma a casa di una mia amica; prima di andare a colazione, mentre finivo di prepararmi mi chiese se avessi preso le pasticche di enzimi con il cappuccino: il fatto che se ne sia preoccupata è stato un grande segno d'affetto e mi ha commossa.

Sono queste le cose che ti fanno capire quanto una persona possa tenere a te.

L'ultimo anno del liceo (che tra l'altro ho frequentato in un altro istituto) è stato sicuramente il più pesante anche perché

mi sarei dovuta adattare a una nuova classe.

I primi tempi ero un po' timorosa, invece piano piano ogni giorno mi ricredevo, tornavo a casa contenta, perché i miei nuovi compagni erano deliziosi, disponibili, simpatici e mi hanno anche aiutato a mettermi in pari con il programma scolastico, visto che loro erano un po' più avanti.

Lì ho conosciuto un'insegnante che più di ogni altra mi ha saputo valorizzare, mi ha fatto crescere, credere in me, diventare più adulta e responsabile; inoltre mi ha insegnato a prendere coscienza e conoscenza delle cose e delle persone che mi circondavano; ha colto la mia essenza e l'ha fatta conoscere anche ai miei compagni.

C'è stato un momento nel quale stavo veramente male e lei per tirarmi su mi ha detto: «Vero, si può perdere tutto tranne la vita e l'onore. Stanne certa, anche questo momento passerà».

Tutt'oggi continuo a esserle grata.

Mi sono inoltre ripresa le mie rivincite prendendo buoni voti che mi davano molta soddisfazione, mi spronavano e mi spingevano a continuare a migliorare.

C'è stato un episodio circa undici anni fa che sarebbe potuto capitare a chiunque e che finora non ho mai raccontato a nessuno. E oggi che lo dico so che, in realtà, non ho mai voluto raccontarlo solo ed esclusivamente per proteggermi. Spesso davanti a queste situazioni capita che alcuni si sentano in diritto o in dovere di esprimersi, di dare giudizi, senza pensare minimamente a come una persona possa vivere la situazione nel suo dramma e dolore; anche perché la considero una cicatrice non facile né da dimenticare né da nascondere.

Sono rimasta incinta del mio attuale compagno ma sfortunatamente non ho potuto tenere il bambino non per mia scelta ma per colpa di *lei*.

Già, sfortunatamente chi ha la FC non può di punto in bianco smettere di prendere i farmaci. Bisogna farlo con gradualità, bisogna in un certo senso programmare e studiare la cosa nei minimi dettagli, anche perché sarebbe meglio non prendere medicine per nove mesi e per una persona che convive con *lei* non è proprio fattibile.

La sfortuna vuole che in noi donne il senso di maternità sia più o meno sviluppato, e che io appartenga alla categoria di coloro che lo hanno molto forte.

Quindi oggi questo è il mio più grande rimpianto, e mi manca molto un figlio, poiché diventare madre è sempre stato il mio sogno e mi fa stare sempre più male il fatto di allontanarmi sempre di più dalla sua realizzazione.

A rendere tutto più difficile sono state le parole di persone che in quel momento volevano decidere al mio posto. Secondo loro avrei dovuto portare avanti questa gravidanza a ogni costo, anche a rischio della mia stessa vita. E mi sentivo tormentata dai sensi di colpa quando ascoltavo frasi come: "Ti aiutiamo noi, andremo da uno specialista!".

Ma io non avevo bisogno di alcun aiuto materiale in quel momento, perché avevo già i miei genitori e tanto meno avevo bisogno di uno specialista, perché sono stata seguita sempre da medici competenti! E' stata un'esperienza devastante per me, dove la mia sofferenza fisica e mentale credo non sia stata capita fino in fondo da tutti coloro che mi stavano accanto.

Dopo quest'episodio ho sentito il bisogno di sfogarmi con la dottoressa Adriana Bellacima, mia psicologa nonché meravigliosa amica; mi ha aiutata molto e ancora lo fa.

Lei ha ragione: esistono molte coppie che vivono senza figli e stanno bene, ma io sento ancora un forte dolore (non fisico), o per rendere l'idea un incendio che riesco a domare per un po', ma poi si riaccende.

Adriana mi sta sempre molto vicina e mi aiuta molto, mi sprona, ha molta fiducia in me; è molto dolce, affettuosa, materna, e sua figlia, Tiziana, è altrettanto meravigliosa, dolce e molto affettuosa; peccato, però, che non ci vediamo spesso, ma questo poco vale!

Circa quattro anni fa ho adottato a distanza Kotim, una bellissima bambina di cinque anni del Burkina Faso.

Ero molto felice, avevo finalmente la sensazione di poterle dare una parte di me.

Mi scrive letterine carinissime, è una bambina molto dolce; la cosa più bella è che nonostante lei non abbia molte cose materiali ha un cuore molto grande.

Il mio concetto di maternità è quello di dare il massimo, offrire tutto il mio amore, veder crescere e aiutare il mio angioletto (il miracolo della vita); tutti mi dicono che potrei optare sull'adozione, ma sfortunatamente il mio compagno è contrario e io non so, o non ho i mezzi, per compensare questo dolore e vuoto.

Da circa tredici anni, invece, è approdato nella nostra famiglia Toby, un delizioso piccolo meticcio, casinista, combinaguai ma tanto, tanto dolce; ci ha rivoluzionato la vita, ma mai e poi mai mi sarei potuta immaginare che un cane potesse essere così propedeutico, perché, al di fuori della classica rottura di scatole delle sue necessità, ti dà molto. Secondo me sa capire e capisce tutto, anche gli stati d'animo, è un giocherellone che ti trasporta anche quando non ne hai minimamente voglia; quando mi è capitato di stare male, lui mi portava i suoi giocattoli. Così facendo mi tirava su e chissà, forse anche per la faccia buffa che fa, smuove in me un affetto incondizionato.

L'affetto per me è un sentimento forte come l'amore e personalmente ammetto di averne bisogno come il pane quotidiano o una pasticca in più tra le mille che prendo ogni giorno. Ho paura di stare da sola e le mie amicizie sono sacre, le rispetto molto e ho sempre bisogno di avere con loro contatto fisico, di sentirle mie, proteggerle, trattarle come tesori di importante valore.

Credo di potermi definire una donna semplice che si riempie il cuore di gioia; una persona a me molto cara una volta mi ha detto:

«Quando, dopo quaranta anni di insegnamento compassionevole, Gautama il Buddha decise finalmente di rivelare il cuore della dottrina, fece preparare tutti annunciando che avrebbe detto parole mai pronunciate sotto il cielo. Tutti i monaci e discepoli, donne e ragazzi si riunirono portando fiori e bruciando incensi e si sedettero in attesa del risvegliato. Quando arrivò il Buddha tutti attendevano impazienti, lui si sedette, sorridente, placido nella sua consueta beatitudine, poi prese un fiore di loto e si mise a osservarlo a lungo, a goderne della bellezza e del profumo; mentre tutti erano attoniti e im-

pazienti il giovanissimo monaco Mahakasyapa scoppiò in un radioso sorriso. Allora il Buddha lo guardò, rise e disse: “Con questo sorriso ora è stato trasmesso il vero cuore della saggezza trascendente, la consapevolezza del risveglio, il vero io e la purezza. Questi strumenti come sguardi, sorrisi, carezze o semplici parole ci mettono in contatto con la profondità dei cuori quando siamo nello stato vitale giusto”».

È così che vedo le cose, forse perché sono più sensibile o più vulnerabile, ma sono le mie emozioni, così forti sia in negativo che in positivo e vorrei condividerle e gridarle al mondo intero.

Dopo gli studi, come tutti mi sono messa alla ricerca di un lavoro. Inizialmente ho fatto la cosiddetta “gavetta”, quando non hai un ruolo ben definito e la tua presenza non conta molto, e quindi non ho avuto problemi nel dover spiegare le mie assenze in occasione dei miei day hospital al Policlinico. Poi invece è capitato che alcuni storcessero un po’ il naso, anche se, in ogni colloquio (premesso il fatto che sono sempre stata assunta come invalida civile), ho sempre descritto quali fossero le mie condizioni di salute. Quando però sfortunatamente mi sono dovuta assentare per più di due settimane, al mio ritorno il mio responsabile di reparto mi ha fatto una battuta alquanto sgradevole e infelice: «Ma lei in fase di colloquio non ci ha detto che avrebbe potuto avere crisi di questo tipo».

Gli ho risposto: «Sfortunatamente non potevo prevederlo anche perché, ringraziando Dio, non mi era mai successo». Da allora ho dovuto chiedere un part time poiché dovevo sottopormi a cure più assidue.

Pochi mesi dopo ho trovato un nuovo impiego. Lì ho conosciuto una ragazza con la quale mi sentivo spesso anche fuori dall’orario di lavoro.

Più che colleghe diventammo vere amiche, tanto che lei spesso mi diceva che mi considerava come una sorella.

Il caso poi volle che entrambe trovassimo lavori migliori e la nostra amicizia si trasformò; ci vedevamo di meno, tra noi c’erano solo telefonate che duravano un’eternità durante le quali ci raccontavamo di tutto.

Talvolta accadeva che per impegni di una o dell'altra non ci sentissimo né vedessimo per mesi, poi, appena ne avevamo l'occasione, era come se tutto quel tempo non fosse mai passato; poi accadde un fatto importante che mi riguardava e lei sparì completamente.

Ho svolto altri lavori e conosciuto nuovi colleghi, nuove realtà che mi hanno cambiato e fatto crescere ulteriormente e, soprattutto, ho imparato a gestire meglio me stessa, *lei* e la vita in tutti i suoi aspetti.

In un periodo della mia vita in cui svolgevo uno dei tanti lavori ero visibilmente dimagrita, soffrivo spesso di mal di testa e mi si era abbassata la vista.

Pensavo che tutto questo fosse legato allo stress, aggravato dal fatto che mi davò molto da fare per cercare casa. Anche in quell'occasione ho dato molta importanza alle parole che mi sono state rivolte dalla madre del mio compagno, la quale non accettava la nostra convivenza e la decisione di andare ad abitare nella zona in cui io sono cresciuta e dove abitano ancora i miei genitori.

Pertanto non ha fatto altro che elencare scuse, a mio avviso illogiche, che mi infastidivano molto; ma io anziché pensare a quanto Virgilio, il mio compagno, volesse le mie stesse cose, senza crearmi dei problemi, mi innervosivo ogni volta che le sue parole riecheggiano nella mia mente; e soprattutto non capivo come una madre potesse ostacolare la felicità di un figlio.

Solo ora comprendo però di aver sbagliato anch'io in quel momento; innanzitutto per aver dato troppo peso alle sue parole e poi per non aver compreso lo stato d'animo di una madre che vedeva il proprio figlio, ormai cresciuto, allontanarsi da lei per intraprendere una nuova vita!

Dopo una serie di esami (anche se una parte di me si era convinta che tutto questo mi avesse un po' influenzato e fosse diventato un fattore scatenante dei miei nuovi malesseri), ho scoperto che avevo bisogno di insulina a ogni pasto.

Da allora, circa sei anni fa, prima dei pasti controllo la mia glicemia e in base al suo valore, con lo schema che mi hanno fatto i miei medici, il dottor F. C. e la dottoressa R. S., due persone

veramente eccezionali, mi faccio una puntura intramuscolo di insulina; praticamente sono diventata anche infermiera!

Mi è stato spiegato che il pancreas è formato da due tipi di unità: quella che produce gli enzimi e quella in cui si producono le insule, l'insulina, appunto.

Visto che a causa della Fibrosi Cistica le secrezioni diventano più vischiose e spesse, i piccoli dotti si tappano: così da una parte gli enzimi non si producono, dall'altra il tessuto pancreatico va in fibrosi, perdendo quindi la sua funzionalità.

In questo processo può essere compresa anche la perdita delle insule che producono insulina; quindi, considerato che bastano poche insule per avere un buon controllo glicometabolico, non tutti i malati di FC diventano diabetici o sviluppano un'intolleranza glicidica.

L'ultimo lavoro che ho svolto fino al 2005 mi aveva soddisfatto, l'ambiente mi piaceva molto, giovanile, simpatico, dinamico, ma la sfortuna ha voluto che dopo circa tre anni la mia salute peggiorasse: mi ammalavo con molta frequenza; ho fatto la collezione di molti germi e batteri, che mi indebolivano e rendevano sempre più difficile la respirazione.

Il peggiore fra loro è stato quello della cepacia.

Appartiene alla categoria dei batteri Gram negativi non fermentanti ed è uno dei principali patogeni in FC.

È stato descritto come responsabile di infezioni nel genere umano solo in un numero limitato di patologie, principalmente FC e immunodeficienze.

Secondo i dati del registro nord americano FC, attualmente il 3,1% dei pazienti è infettato da B. cepacia.

Dalla colonizzazione dei pazienti FC con questo tipo di germe possono derivare tre quadri clinici fondamentali:

- nel 40% circa dei casi il paziente alberga il germe senza mostrare sostanziali variazioni del decorso clinico della malattia;

- un'analogia percentuale di pazienti manifesta un progressivo, lento deterioramento delle condizioni generali;

- nel 20% dei casi il paziente sviluppa un quadro clinico caratterizzato da febbre elevata, batteriemia e brusco quadro di deterioramento polmonare con esito fatale.

La cepacia appare quindi come un germe in grado di determinare quadri clinici disparati, talora temibili e scarsamente controllabili, per la spiccata resistenza agli antibiotici manifestata dal germe.

Le ragioni dell'insorgenza di quadri clinici così disparati non sono completamente note, ma in parte sembrano attribuibili a caratteristiche variabili del germe.

Come si verifica per la maggior parte dei patogeni propri della FC, una volta che le vie aeree dei pazienti risultano colonizzate dalla cepacia si assiste allo sviluppo di infezione cronica.

Nel 20% circa dei casi il germe può essere responsabile di infezioni transitorie e talvolta può essere isolato dalle vie aeree solo per un limitato periodo di tempo.

Ho avuto frequenti ricoveri di circa quindici giorni, talvolta gestiti anche da casa, a meno che la situazione non fosse molto complicata; e a casa sono stata sempre assistita dal mio compagno che, insieme a mia madre, ha imparato a gestire l'agocanula che gli infermieri mi mettevano fissa nel braccio in ambulatorio.

In quel periodo spesso mi capitava di alzarmi la mattina dal letto ed avere dei capogiri, sollevare qualche peso era uno sforzo enorme e mi stancavo facilmente.

La sensazione che mi spaventava più frequentemente era quella di avere un peso sulla cassa toracica che mi impediva di respirare.

Ogni volta mi sembrava di iniziare a capire di meno *lei*, di non averne più il dominio; questo mi spaventava e influiva molto sul mio umore, mi arrabbiavo spesso e me la prendevo molto facilmente, anche per cose di poca importanza, con tutti e tutto. Per fortuna nel reparto nel quale venivo, e tuttora vengo ricoverata, tra le infermiere c'è anche suor Elizabeth, che è veramente splendida e che considero la mia "mamma spirituale", perché è chiaro che lei vede le cose sotto un'altra ottica e che, anche se sono una persona credente, mi ha insegnato ad ascoltare meglio.

Infatti, una domenica che ero ricoverata, prima che finisse il

suo turno mi ha regalato un foglio con una citazione di Madre Teresa di Calcutta:

La vita è un'opportunità, coglila.

La vita è una bellezza, ammirala.

La vita è un sogno, fanne realtà.

La vita è una sfida, affrontala.

La vita è un dovere, compilo.

La vita è un gioco, giocalo.

La vita è preziosa, abbine cura.

La vita è una ricchezza, conservala.

La vita è amore, godine.

La vita è un mistero, scopriilo.

La vita è una promessa, adempila.

La vita è tristezza, superala.

La vita è un inno, cantalo.

La vita è una lotta, afferrala corpo a corpo.

La vita è una tragedia, accettala.

La vita è un'avventura, rischiala.

La vita è felicità, meritala.

La vita è vita, difendila.

Oltre lei ci sono altre colleghe e colleghi e ognuno a modo proprio mi ha regalato con tanto amore una pillola di saggezza; anche loro diventati per me un'altra famiglia, insieme ai medici che mi seguono da sempre.

È capitato durante i miei ricoveri che alcune volte medici come la dottoressa S. C e la dottoressa P. T. o infermieri, quando avevano un po' di tempo, venivano in stanza per fare quattro chiacchiere non solo sul mio stato di salute.

Parlavamo del più e del meno o scherzavamo o mi raccontavano aneddoti e situazioni buffe che capitavano, come se venissero a trovare un'amica, ed è un gesto che ho sempre apprezzato e che ha fatto sì che ogni volta e sempre di più mi affezionassi a loro (non faccio nomi per evitare troppa gelosia!!!).

Molte persone si stupiscono del fatto che ogni volta che vengo ricoverata non sono mai tesa: perché dovrei esserlo? In fondo sono assistita e l'ambiente è familiare e iperprotettivo, costituito da persone magnifiche, dolci e sempre disponibili.

C'è inoltre da aggiungere che quando sono ricoverata capita che in alcuni pomeriggi vengano a trovarci i clown, anche se siamo abbastanza adulti; vi posso assicurare che in quei dieci minuti in cui loro si mettono di vero impegno a giocare e a farne di tutti i colori, l'unica cosa che realmente ti fa male è la mascella per quanto ridi!

Non è stato facile andare in quel periodo ai miei day hospital e sentirsi dire a fine giornata dal medico: «Dobbiamo ricoverarti perché i risultati delle analisi non vanno bene un'altra volta»; la verità è che già dalla mattina prima degli accertamenti e di mettere piede in ambulatorio sapevo che me lo avrebbero detto, perché ho imparato da tempo a riconoscere i sintomi della malattia.

Ho comunque continuato a lavorare: certo, in quelle condizioni mi stancavo, mi ero trasformata in una tartaruga, ma tutti i giorni, anche se più lentamente, portavo alla fine il mio lavoro; ciononostante ho subito del mobbing da una persona che definirei squallida, giacché ogni volta, per dare più valore e credibilità alle sciocchezze che diceva, giurava addirittura sui suoi figli. Alla fine le ho fatto causa e l'ho anche vinta: avrei potuto spingere per ottenere di più, ma le mie condizioni di salute non me lo hanno permesso.

Pochi mesi dopo ho iniziato l'ossigenoterapia (che consiste nell'inalazione di ossigeno ad alta concentrazione, attraverso macchine), perché anche un semplice passo mi costava molto; sicuramente, anche secondo i medici e Adriana (la psicologa che mi segue), molto ha influito lo stress vissuto precedentemente, oltre a quella farabutta della cepacia.

La mia vita stava cambiando, io mi sentivo molto insicura, ogni giorno più debole e talvolta rassegnata, non riuscivo più ad averla in pugno, mi sentivo spaesata, ma la cosa peggiore è che ogni giorno respiravo sempre peggio, ero arrivata al punto di camminare per strada (mi vergognavo, ma era indispensabile) con l'ossigeno.

Ci dormivo, ci facevo anche la doccia, non potevo farne a meno e ogni giorno, anche se sapevo di averne bisogno, l'odiavo con tutta me stessa.

Sono seguiti svariati ricoveri perché la situazione faceva let-

teralmente schifo, fino a quando mi hanno proposto un trapianto bipolmonare, provocandomi due fortissime reazioni emotive.

La prima sensazione è stata di paura, perché mi sembrava di aver toccato completamente il fondo, poi ho accettato senza pensarci, avendo finalmente la possibilità di salvarmi e di mettere un termine a tanta sofferenza.

Mi sono collegata ad internet per poter apprendere più informazioni possibili, convinta soprattutto che non avrei mai accettato un accanimento terapeutico, così ho scaricato senza dire niente il testamento biologico creato dal dottor Umberto Veronesi; ero pronta ad accettare, religiosamente, che potesse arrivare il mio momento, e mi premeva molto che, qualora l'intervento non fosse andato bene, non mi tenessero in vita con ogni mezzo.

È un concetto molto difficile sia da spiegare che da capire o condividere, ma se è vero che nella vita bisogna saper affrontare le sofferenze, questo non significa che, per quanto amore ognuno di noi possa ricevere, debba in un certo senso “obbligare” i propri cari a soffrire in silenzio e a vedere in silenzio crescere di giorno in giorno la nostra sofferenza; si dice sempre che quando si ama i sacrifici e gli sforzi non si sentono, ma non è così, perché la qualità della vita e il modo di affrontarla cambia notevolmente, e con il cuore in mano trovo assurdo soffrire volutamente quando lo si può evitare; in fondo credo che se una persona muore è il suo corpo a non esserci più, non la sua anima, che continua a vivere nei cuori di chi ci ama attraverso i ricordi e gli sguardi.

Alcuni pazienti possono non aver voglia di affrontare l'argomento o addirittura non riconoscere neppure quanto avanzata sia la loro malattia, e quindi rimanere molto scossi quando il problema viene sollevato: in un certo senso si tratta di affrontare la questione della propria mortalità e molti pazienti mettono in atto un meccanismo di difesa credendo di far parte di coloro che riusciranno a sconfiggere la malattia e non di quelli destinati a morire.

In quel periodo ero ancora una volta ricoverata, e dopo tale notizia ho chiamato immediatamente il mio compagno e mia

madre e lì, di nuovo, sono scoppiata a piangere come una bambina.

Una volta uscita da questo ricovero ho avuto una lunga conversazione con i medici e con i chirurghi che mi avrebbero operata, il professor G. F. C. e il professor F. V., che mi hanno spiegato quali sarebbero stati i passi successivi: innanzitutto avrei dovuto occuparmi di una parte “burocratica”, acconsentendo a mettermi in lista e a svolgere tutti gli esami necessari per trovare la compatibilità; mi hanno parlato poi dell’iter da seguire, i tempi che normalmente possono trascorrere prima del trapianto, ma soprattutto hanno cercato di chiarirmi come avrei dovuto vivere in quel periodo, le accortezze da prendere; mi hanno proposto inoltre di prendere in considerazione il fatto di mettermi in lista per il trapianto a Vienna, poiché lì i tempi d’attesa potevano essere minori; ma la mia reazione è stata negativa.

Non riesco a immaginare l’idea di affrontare un intervento di tale importanza senza avere le persone a me care accanto, nessun medico, nessun infermiere... insomma, nessuno che facesse parte della “big famiglia di zio Umberto”! Ci sarebbero stati solo i miei genitori e una palese difficoltà di comunicazione.

La mia reazione è stata criticata da molti, che pensavano che io non mi rendessi conto di quanto stessi rischiando e stessi mettendo così a repentaglio la mia vita.

È iniziato così un calvario con pochi alti e molti bassi che ogni volta mi affaticavano sempre di più; il nervosismo prendeva piede giorno dopo giorno, tanto più che ogni volta che squillava il telefono di casa o del cellulare in cuor mio speravo sempre che fosse il Policlinico che mi annunciava che finalmente erano arrivati i miei organi; la cosa è andata avanti per un anno e mezzo, e poi il 15 agosto del 2007 ho ricevuto la prima chiamata, che però non è andata in porto, rivelandosi quella che i medici definiscono “chiamata bianca”.

Il donatore era un ragazzino che era stato investito, ma i polmoni, con l’incidente, si erano danneggiati internamente; è stato un vero trauma.

Mi trovavo a casa, era l’ora di pranzo e la professoressa S.Q.

del Centro Fibrosi Cistica mi ha chiamato dicendomi di rimanere digiuna, perché stavano analizzando gli organi e presto mi avrebbe richiamata per confermare l'intervento e dirmi dove mi sarei dovuta recare.

In attesa ho telefonato a mia madre, che era al mare, e le ho detto che mi avevano chiamata dal Policlinico.

Mio padre ha ricontattato il centro FC per cercare di avere maggiori informazioni e capire cosa stesse succedendo; nel frattempo io ero fuori di me e avevo già avvertito Adriana e non ricordo chi altro; alla fine mi ha richiamato la professoressa spiegandomi che tutto era saltato.

In cuor mio speravo che mia madre ritornasse comunque a Roma.

Avrei voluto sbattere la testa al muro per capire cosa avessi mai fatto di male, mi sono messa a piangere, non ho avuto neanche voglia di pranzare; visto che potevo, ho deciso invece di andarmene con Virgilio in un centro commerciale, pensando che magari mi sarebbe servito a distrarmi; è stato inutile, ero completamente svuotata, priva di forze, con l'umore a terra, gli occhi gonfi e la rabbia che aumentava.

Le mie incertezze insieme a quella bastarda della paura aumentavano e non sapevo come mandarle via, non riuscivo più a reagire, mi sentivo letteralmente sconfitta.

Sono andata avanti così per altri quindici giorni poi, com'era prevedibile, un po' per questo maledetto stress, un po' per le mie condizioni che erano peggiorate nuovamente, ho subito un altro ricovero, l'ultimo finalmente.

Sabato 16 settembre 2007 alle ore 23:30 sono venute nella mia stanza Gabriella e Teodora, le due infermiere di turno nel reparto.

Io pensavo che dovessi fare la terapia antibiotica, e invece no.

Virgilio era ritornato a casa all'ora di cena, mia madre stava trascorrendo un altro week-end al mare; quindi ho chiamato immediatamente il mio compagno e gli ho detto: «Ci siamo».

Neanche un quarto d'ora dopo lui era lì, io stavo a letto con il mio pigiama che ridevo e piangevo, non capivo più niente.

Nel frattempo Gabriella mi aveva detto che di lì a breve mi

avrebbero sottoposto al classico “rito di preparazione”.

Quindi ho capito che la cosa stava andando veramente in porto e ho telefonato a mia sorella dicendole di raggiungermi; una volta arrivata, io, lei e Virgilio ci siamo messi a ragionare su come dare questa notizia a mamma e papà.

Mi sembra che li abbia avvertiti lei, non ricordo più tanto bene.

Mi è venuta a prendere in reparto l’ambulanza per portarmi nella II Clinica Chirurgica, dove sono stata operata.

Sembravo una bambina che andava per la prima volta alle giostre, mi guardavo intorno, alcune volte mi si chiudevano gli occhi; sono arrivata al padiglione e mi hanno condotta subito nella sala preoperatoria.

Prima di entrare mi sono messa a piangere, perché mi hanno detto che avrei dovuto salutare salutare Virgilio, visto che mia sorella si era dovuta assentare per riaccompagnare a casa Valentina, una delle sue più care amiche, che era voluta venire in ospedale per farmi gli auguri; e onestamente non ci stavo più capendo niente tant’è che neanche mi rendevo conto di cosa mi stessero facendo.

Mi sono ritrovata così in sala operatoria; di lì a poco è arrivato l’anestesista, il quale mi ha spiegato che prima mi avrebbe fatto un’epidurale. In realtà non ricordo più bene tutti i passaggi, ma solo che, affinché potessero fare il loro lavoro, avrei dovuto stare seduta; beh, non è stato possibile, perché mi sono accasciata su un fianco e poi mi sono risvegliata che l’intervento (durato circa otto o nove ore, fortunatamente meno del previsto) era finito ottimamente.

Quando ho ripreso i sensi (da quel poco che ricordo), ero ancora un bel po’ rintontita dall’anestesia, sentivo la gente che mi parlava, mi salutava, non riuscivo inizialmente a mettere a fuoco, poi ho riconosciuto mamma, papà, Virgilio e i medici (mia sorella non c’era perché fu tanto lo stress che ebbe la febbre).

I visitatori potevano entrare solo uno alla volta, e come diciamo scherzosamente in ospedale “mascherati”, cioè con il camice e mascherina, sia perché l’ambiente in cui mi trovo, cioè la terapia intensiva, è asettico, sia perché io ero stata sot-

toposta ad un delicato intervento e rischiavo serie infezioni.

Infatti non potevano neanche baciarmi; ero ancora intubata, goffa, gonfia, indolenzita, sembravo Frankenstein, piena di tubi e drenaggi fastidiosi e dolorosi.

Visto che la gente si presentava con la maschera, ho imparato a capire dai loro sguardi i loro stati d'animo e le loro preoccupazioni; mi sembrava di aver sviluppato ulteriormente la mia sensibilità.

Ricordo che una delle prime cose che ho chiesto è stata di poter bere acqua, ma niente da fare, perché era troppo presto e mi avrebbe fatto male, quindi mi bagnavo di continuo le labbra; poi, in un secondo momento, ho cominciato a non sopportare più quelle maledette calze postoperatorie che ti mettono per evitare una trombosi alle gambe anche perché eravamo a metà settembre e faceva abbastanza caldo.

Pochi giorni dopo si sono presentate due nuove fisioterapistesse insieme a quelli di sempre, e mi hanno aiutata immediatamente con i primi movimenti, a rimettermi in piedi, a cercare di diventare fin da subito, entro i limiti, autonoma contando sulle mie forze.

Dovevo credere in me e avere fiducia che mi sarei ripresa bene.

Il passo successivo è stato quello di alzarmi dal letto e di camminare piano lungo il corridoio.

In quel periodo inoltre ho avuto una momentanea paralisi di una delle corde vocali per colpa dell'intubazione durante l'intervento e non riuscivo a parlare bene, anzi, farlo mi costava molto e infatti, nei due mesi successivi, sono dovuta andare due volte alla settimana da una logopedista.

Se penso al fatto che in quel periodo parlavo molto poco mi viene da ridere, perché ultimamente una persona "scherzando" mi ha detto più di una volta: «Ma tu non sputi mai?».

Scherzando scherzando mi ha fatto capire bene tante cose; la prima è che nel dirmi questo ha avuto una forte mancanza di tatto e soprattutto di rispetto nei miei confronti; la seconda, non meno importante, è che in realtà è una persona insicura e che prima di tutto dovrebbe accettarsi e imparare a convivere con i suoi pregi e i suoi difetti, visto che mi ha anche invitato

a cercare di cambiare e smussare il mio carattere! Sono la prima ad accettare le critiche, conosco i miei pregi e i miei difetti e convivo con entrambi molto bene, quindi mi domando se forse non sia necessario temere di più persone come queste piuttosto che la Fibrosi Cistica!

Ho ripreso a parlare bene non solo grazie agli esercizi di logopedia, ma anche perché, seppur stonata, mi piace canticchiare e questo mi ha aiutato molto a recuperare la voce.

Da qui ho capito che se uno vuole o desidera veramente qualcosa, oltre al fatto che si deve impegnare a fondo e deve crederci, non deve permettere a niente e nessuno di impedirgli di raggiungere il proprio obiettivo anche se può essere di poco conto!

In terapia intensiva sono rimasta quasi due settimane, e una domenica mi è venuto a trovare don Vitale, un prete giovane che, come suor Elizabeth, mi ha parlato di tante cose. Il suo sguardo mi tranquillizzava, regalandomi tanta fiducia, serenità, forza, ma soprattutto un sensazione po' difficile da spiegare, quella di credere sempre che qualcuno, dal cielo, ci faccia compagnia e ci protegga.

Molti sono devoti a qualche santo, io lo sono alla Vergine Maria, perché lei è materna, diffonde calore, amore e protezione e tutti noi siamo suoi figli.

Nelle mie piccole passeggiate ho conosciuto Giusy, una ragazza anche lei affetta da FC, sottoposta a trapianto polmonare, più giovane di me, ma il caso ha voluto che arrivasse al trapianto in condizioni peggiori della mia e soprattutto molto magra.

Certo, anch'io pesavo 44 chili, ma a confronto ero più forte; lei aveva bisogno di una macchina per respirare e i suoi valori non erano buoni come i miei, tutt'altro; ci salutavamo con la mano, visto che non potevamo entrare nella stanza l'una dell'altra, perché è importante che ogni paziente non sia a contatto con altri per evitare il diffondersi di infezioni.

Gli infermieri si sono affezionati ad entrambe, facevano da tramite tra me e lei e ci portavano dei bigliettini con i quali ci mandavamo dei messaggi e ci raccontavamo quasi tutti i giorni come stavamo, cosa provavamo in quella situazione.

Dopo il trapianto tutti i giorni i medici passavano a visitarmi e non finivo mai di ringraziarli per quello che avevano fatto, quel grande miracolo che mi aveva ridato la vita.

Passati i quindici giorni obbligatori in terapia intensiva sono stata trasferita di nuovo al mio reparto di Fibrosi Cistica.

È stato molto divertente, perché ad attendermi c'era una specie di comitato di benvenuto; i medici di sempre, gli infermieri, i portantini, tutti che mi sorridevano e si complimentavano, mi dicevano che ero stata forte, brava o come altri una persona tosta.

È stato un momento bellissimo e commovente e mi ha dato un'enorme carica.

Ho iniziato, come tutti i trapiantati, il mio processo di guarigione lento, duro, difficoltoso e un bel po' doloroso.

La mia nuova vita.

Non entro nei dettagli perché in parte non riesco o non voglio ricordare (dicono che sia naturale). Ogni minima cosa mi sembrava sotto certi aspetti nuova, era come se stessi facendola per la prima volta, ma in fondo non era così, anche perché ricordo che quand'ero ancora in terapia intensiva, e mi hanno tolto il tubo dalla bocca, mi hanno detto di fare un grosso respiro. Io l'ho fatto e poi ho chiesto, stupita, se l'avessi fatto bene.

Questa è stata la domanda che ho posto più spesso: mi hanno spiegato che è normale, perché dopo tanto tempo che respiri artificialmente non sai più nemmeno come si fa.

Un'altra dimostrazione di affetto e di amore mi è stata data da tutti coloro che hanno donato il sangue per me e per chi come me ha avuto problemi, magari perché ha perso sangue durante l'operazione o, come nel mio caso, perché aveva i globuli rossi e bianchi con valori molto bassi. Sono persone meravigliose che ringrazio dal profondo del cuore.

Un problema che ho dovuto affrontare e risolvere dopo la dimissione dall'ospedale è stato quello di accettare le mie cicatrici. Non è stato facile.

Disprezzavo il mio corpo ogni volta che mi dovevo medicare o quando mi specchiavo.

Non mi riconoscevo, ero trasformata, mi vedevo brutta e

piangevo, finché la mia parte razionale, che credo sia in ognuno di noi, mi ha fatto reagire, sperando che un giorno non molto lontano sarei ritornata ad essere quella di una volta.

Ho accettato le cicatrici perché da esse nasce la mia nuova vita e ogni volta che le guarderò, anche quando si saranno affievolite negli anni, mi ricorderò dei tanti momenti di sofferenza ma anche di rinascita. Una volta dimessa, sono entrata a far parte del fantastico “club del lunedì”.

Mi riferisco al fatto che ogni lunedì, presso il centro Fibrosi Cistica del Policlinico, si recano solo i pazienti trapiantati per non stare a contatto con gli altri pazienti FC.

Il martedì è il giorno riservato ai bambini piccoli, il mercoledì a chi ha la cepacia, e così via; questo perché noi trapiantati, non avendo più le difese immunitarie come prima, dobbiamo essere più tutelati; inizialmente, per i primi tre o quattro mesi, è necessario andarci tutti le settimane ma poi, in dipendenza dalle proprie condizioni di salute, ci si può andare un lunedì sì e uno no.

Nei primi tempi i miei day hospital prevedevano, oltre alle classiche analisi di routine, anche broncoscopie più frequenti per controllare l'andamento dei polmoni.

Giusy ancora continuava a stare sfortunatamente in terapia intensiva e l'unico modo che avevo di comunicare con lei, a parte il cellulare, era chiederne notizie ai fisioterapisti che andavano a trovarla e ai chirurghi toracici che la vedevano spesso per eseguire le broncoscopie.

Una volta, però, Giusy non ha risposto a uno dei miei sms.

Inizialmente non ho dato molta importanza a questo fatto, pensando che magari potesse essere impegnata in altro.

In seguito mi sono rivolta ai miei “informatori”, ma mi sono accorta che cercavano di sviare le mie domande cambiando discorso.

Ho iniziato così ad avere un brutto presentimento e, non appena ne ho avuto l'occasione, ho chiesto sue notizie ai chirurghi. Mi hanno risposto che era morta.

Quel giorno mi trovavo in ospedale, perché ero stata ricoverata a causa di un virus (citomegalovirus) che colpisce spesso noi trapiantati, e ricordo di essermi chiusa nella mia camera e

di essere scoppiata in lacrime, ammutolita dal dolore.

Mi sentivo sola, invasa da un senso di colpa, una forte rabbia, impotenza; tutto questo mi ha provocato un fortissimo male allo stomaco e, infatti, di lì a poco mi sono sentita male.

Dentro di me avevo un forte peso, sentivo il bisogno di chiederle scusa: le ho promesso che avrei fatto di tutto per non sgarrare e per non buttare via quest'opportunità che avevo di vivere bene; mi qualcuno mi ha consigliato di considerare quanto era accaduto come un dono del Cielo, per farmi capire ulteriormente quanto fosse preziosa la vita, e così, piano piano, ho iniziato a farmene una ragione.

Per tutto questo: "Grazie Giusy".

Tornata a casa, ho iniziato a fare fisioterapia domiciliare con Margherita Viggiani, che oltre ad essere una bravissima fisioterapista mi ha aiutato a credere e ad avere fiducia nella mia forza fisica e mi sono ripresa alla grande. A tutt'oggi le sono grata.

A maggio mi sono presa una bella soddisfazione.

Sono andata a Parigi – città che conosco molto bene visto che dopo il liceo ho vissuto lì per circa un mese e mezzo, frequentando l'École Internationale de langue et civilisation françaises, una scuola per stranieri per poter perfezionare la lingua –, con Virgilio e ho trascorso delle giornate meravigliose.

Non mi pareva vero, ero al settimo cielo, emozionata.

Salita sull'aereo e allacciatami le cinture di sicurezza, sembravo una bambina che ha ricevuto dopo tanto tempo la sua bambola preferita.

Ho girato tutta la città senza avvertire un minimo di stanchezza, anche se poi ovviamente la sera crollavo, e ciò mi dava una gioia indescrivibile.

Il primo anno l'ho trascorso tra alti e bassi, il mio aspetto fisico è cambiato, è diventato più robusto, più sano e più forte. Certo, a causa del cortisone mi sono un po' gonfiata, ma mi dicono che presto riavrò il mio bel visino!

Oltre al fisico sono cambiate anche altre cose.

Ad esempio, come avevo già accennato, l'amica che avevo conosciuto a lavoro di punto in bianco è completamente spa-

rita, senza una logica, senza un perché, e non capisco ancora cosa sia cambiato nel nostro rapporto.

Mi è stato spiegato che il trapianto non l'ho vissuto solo io in prima persona ma anche la mia famiglia e Virgilio.

Quindi lo stress pre e post trapianto ha creato un bel po' di scompiglio negli stati d'animo di chi mi è stato vicino, ha reso le loro sensazioni più forti.

È cambiato inoltre il mio punto di vista, e anche il mio modo di affrontare le cose. Da qui è nata anche la mia convinzione di vivere ogni giorno senza troppi impegni.

Ultimamente mi è stato detto, in senso metaforico, che oltre ai polmoni mi sono stati trapiantati anche gli occhi, e cioè che ora vedo e percepisco le cose diversamente, con un altro spirito. Forse è per questo che dovrei dare il modo a chi mi ama di riuscire a stare al passo con i miei tempi, le mie esigenze, la mia euforia e la mia immensa voglia di fare sempre più passi da gigante.

Penso che il tempo aggiusti tutto e che prima o poi le cose prenderanno il giusto verso.

Un anno dopo il trapianto ho voluto festeggiare con i miei parenti e amici più cari che mi hanno aiutata e sostenuta e siamo andati in un locale.

Mi sembrava di festeggiare per la seconda volta i miei diciotto anni, mi sono divertita tantissimo, ma l'emozione e la gioia più forte è stata quella di notare nei volti di chiunque la felicità e la serenità.

Dopo due anni dal trapianto di polmoni ho ricominciato, soddisfatta, l'attività sportiva con il nuoto e l'acquagym; i medici hanno tolto il cortisone dalla lunga lista di farmaci che assumo e con grande gioia sto ritornando in gran forma fisica con un viso, oserei dire con un pizzico di vanità, addirittura più carino di prima.

Oggi vado avanti con qualche alto e basso, ma ho molti progetti e sogni nel cassetto che spero di riuscire a realizzare.

Il podio, posso dire di averlo raggiunto... con lei.

Ringrazio i miei genitori per avermi fatta così come sono, Naty, mia sorella, per quello che rappresenta, per quello che è, per quello che fa e ha fatto. Forse non si è resa conto, il giorno

del trapianto, di avermi dato forza e coraggio.

Grazie dalla tua Mocotta (così mi chiamava quand'era piccola). Ringrazio anche il mio amore.

Nonostante tutto mi è stato sempre vicino e mi ha dato anche lui coraggio e forza nei momenti di bisogno, sostenendomi in questo progetto.

Che dire... vi adoro.

FAVOLA

Questa piccola favola che voglio raccontare è nata da un sogno che facevo spesso da bambina.

Da qui, anche se appare strano, ho maturato la convinzione che la Madonna mi accompagna sempre.

C'era una volta una bambina che viveva in città ma ogni fine settimana andava con la sua famiglia nella loro casa in campagna.

Tutti i pomeriggi dopo pranzo andava a dormire ma un giorno si svegliò improvvisamente per il suono dolce di una voce che la chiamava.

Si alzò e ancora un po' addormentata, piano piano, senza fare rumore, per non svegliare nessuno, si mise le sue scarpe, il cappottino e uscì; aprì il cancello di casa e iniziò a camminare seguendo il suono di quella voce che la chiamava.

Questa voce man mano si faceva sempre più forte, un suono dolce, grazioso, quello di una giovane donna che passo dopo passo accarezzava le sue orecchie e le sussurrava: «Vieni, avvicinati, non avere paura».

La bambina era quasi ipnotizzata, seguiva tranquillamente la voce e camminava.

All'inizio salì una cunetta che finiva in un meraviglioso bosco, non uno di quelli scuri, con poca luce e che un po' fanno paura.

In questo bosco c'erano alberi alti, salici piangenti, ma se guardavi in alto riuscivi a vedere un bellissimo cielo celeste con qualche sfumatura rosa e nuvole che prendevano la forma talvolta di batuffoli di cotone o magari di tante pecorelle.

Intorno c'era un immenso silenzio e l'unica cosa che si sentiva era la voce che improvvisamente si confondeva con il rumore di un ruscello.

Mentre la bambina continuava a camminare, si trovò davanti a una grotta e lì finalmente comparve ai suoi occhi una bellissima donna.

Sembrava quasi la Madonna, vestita con una tunica bianca e nei capelli una ghirlanda di fiori, era scalza e seduta su una roccia. Con un sorriso si rivolse alla bambina e le disse: «Vieni, siediti, non avere paura».

La bambina si sedette accanto a lei e appoggiò la testa sulle sue ginocchia e la donna iniziò ad accarezzarle i capelli dolcemente.

Improvvisamente arrivò una grande quantità d'acqua, come se la grotta in realtà si trovasse all'interno di una cascata e l'entrata della grotta avesse come una specie di tenda d'acqua nella quale s'intravedeva l'arcobaleno.

Allora la donna si alzò e disse alla bambina: «Andiamo dall'altra parte, ti porterò in un posto bellissimo».

Oltrepassarono la tenda d'acqua e una volta uscite il bosco non c'era più, ma al suo posto una spiaggia meravigliosa, come se fosse il varco per un altro paesaggio.

La spiaggia aveva una sabbia fine, bianca come la farina, e il mare era calmo con bellissimi colori celesti, verde acqua, azzurro e blu, e s'incontrava nuovamente con un cielo tutto chiaro e un sole splendente.

Questo nuovo paesaggio piaceva di più alla bambina, era più accogliente, più sereno; qui si sentiva il suono delle onde, i gabbiani e il vento che accarezzava le palme altissime sulle quali si vedevano delle scimmiette e dei pappagalli colorati.

La donna prese per mano la bambina e le disse di correre, e così lei iniziò a fare, fino a quando si incontrò con un bellissimo unicorno bianco che come d'incanto la riportò dai suoi genitori.

RINGRAZIAMENTI

Ringrazio mia sorella e il mio compagno, che hanno saputo mantenere segreto fino all'ultimo questo mio progetto e mi hanno aiutato sempre.

La dottoressa Adriana Bellacima e il dottor Enrico Rosini, perché quando ho esposto loro la mia idea di scrivere immediatamente mi hanno appoggiata, e così facendo, oltre a scrivere, ho avuto modo di riflettere su certe situazioni che pensavo di aver risolto (come se mi fossi tolta qualche sassolino dalla scarpa).

La professoressa Serena Quattrucci per la prefazione scritta con tanto affetto.

Il professor Giorgio Furio Coloni e Federico Venuta, i chirurghi che mi hanno operata e mi hanno regalato una vita nuova.

Il dottor Giuseppe Cimino, la dottoressa Stefania Cingolati e la dottoressa Cristina Scacchi che, oltre a essere ottimi medici, mi hanno aiutato e dato consigli.

Il dottor Franco Costantino, la dottoressa Raffaella Scrocca e la dottoressa Patrizia Troiani, per il loro modo di essere e l'affetto che mi hanno sempre dato.

*Tiziana Ottaviano, per suoi preziosi consigli e il sostegno professionale.
Ringrazio Tony Zecchinelli per le foto che mi ha fatto.*

I miei preziosi...

Alessia, Andrea, Angela, Anna, Beniamino, Cinzia, Cristina, Cristiana, Daniela, Daniele, Daniele, Daria, Donato, Fabio, Fabio, Fabrizio, Fatima, Filu, Francesca, Franceschina, Gabriella, Gianni, Grazia, Graziella, Jean Pierre, Lallina, Laura, Lidia, Luca, Luigi, Maria, Mario, Marzia, Monia, Monica, Nadia, Paolo, Renata, Rita, Roberta, Roberto, Rosely, Rudi, Sara, Serena, Serena, Silvia, Tamara, Tiziana, Silvio, Valentina, Valentino, Valeria, Vanessa.

C/C postale Fibrosi Cistica n. 70183009

C/C bancario Cod. Iban IT 13X 03127 39450 CC1900000170





















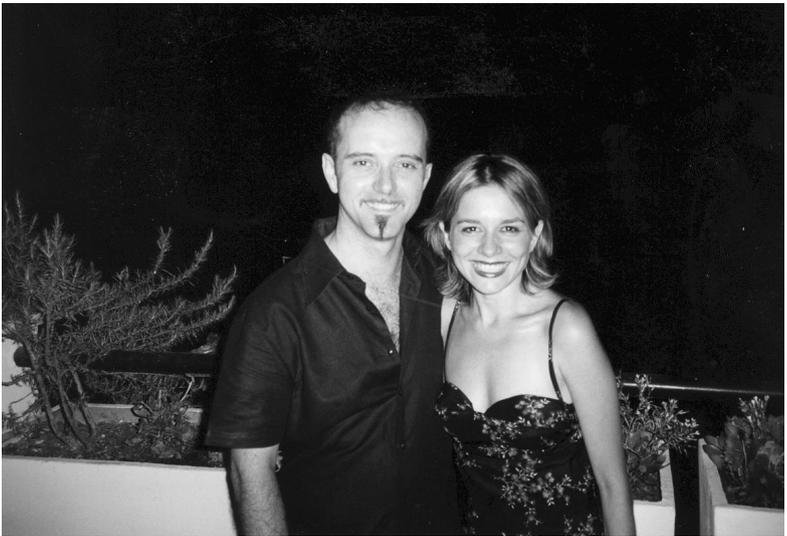




















Indice

IO E LEI

5 PREFAZIONE

13 IO E LEI

47 FAVOLA

49 RINGRAZIAMENTI

Albatrós

