

TESTATA	TITOLO	Data	Pag.
F	La mia bimba ha la leucemia	22/11/2017	59-60

DONNE CORAGGIOSE

ADELE MELZI

La mia bimba ha la leucemia

Il medico: «Sarà un calvario ma la salverò». Bianca per ora ce l'ha fatta



DI BENEDETTA SANGIRARDI

Adele scopre la malattia quando Bianca ha 9 anni. Inizia un incubo fatto di ricoveri, terapie massacranti, chemio, caduta dei capelli, pensieri suicidi. Finché i medici non dicono alla bimba tutta la verità. E ora madre e figlia combattono insieme

Mamma lo sai che il Colosseo è gigante? Ho visto anche tanti ponti e un fiume, lunghissimo. A Milano non ce l'abbiamo». Bianca è appena tornata dalla sua prima gita scolastica "lunga", fa la quinta elementare, ed è un terremoto di emozioni.

D'altra parte, penso, innamorarsi di Roma non è così difficile. È il 13 novembre 2014 e la mia piccola è sfinita, stasera si va a letto presto. Ma quella notte ha una febbre molto alta, anomala. «Sarà la stanchezza del viaggio, è stato tutto così intenso», mi illudo.

I giorni trascorrono, la febbre va e viene, non mi preoccupa. Ma la spossatezza aumenta. Ripenso alla gita, avranno camminato tanto. Una domenica, sola a casa con lei e la sorellina Maddalena, capisco che qualcosa non va. Bianca, ottima forchetta da sempre, non mangia più, ha tantissimi lividi, soprattutto sulle gambe. Il judo, che pratica due volte a settimana, mi ha ingannata. Quei segni, lo scopriremo presto, non sono dovuti allo sport. La strada che ci porta a scuola diventa una montagna da scalare: «Mamma, sono stanca, non ce la faccio».

L'ospedale: la nostra nuova casa

Marco Pandolfi, il suo pediatra, ci aspetta per gli esami del sangue all'ospedale Fatebenefratelli di Milano. **Quel 2 ►**

Adele Melzi, 46 anni, vive a Milano con le due figlie: Bianca Sabatini, 12 (in foto con lei), e Maddalena, 8. È separata. Dopo aver lasciato il lavoro per seguire le cure di Bianca, oggi si occupa della vendita di capi per diversi marchi di abbigliamento nel settore lusso e lavora per un'azienda agricola che produce kiwi in Piemonte.

DONNE CORAGGIOSE

dicembre, che ricorderò per sempre, la vita inizia a essere sospesa su un filo. Ma non siamo così bravi a restare in equilibrio e cadiamo. Il sangue prelevato dal braccino di Bianca, che di quel liquido rosso un po' intenso ha terrore da quando è nata, dà un risultato che atterrisce: leucemia linfoblastica acuta di tipo B. Il mio cuore si ferma, le lacrime scendono. Il dolore, la paura, non conosco nulla del genere. «Morirà?», mi chiede il mio ex marito Marco. Il ricovero è immediato: l'undicesimo piano del San Gerardo di Monza, reparto di leucemia pediatrica, diventa la nostra nuova casa illuminata di luci al neon. I bambini sono troppi: fanno chemioterapia anche davanti agli ascensori. Un fischio assordante, che ancora sento la notte a distanza di anni, pervade i corridoi senza sosta, non smette mai. Sono i campanelli che ogni mamma suona affinché le infermiere accorrano dai propri figli. Sedie a rotelle, bambini pelati, pallidi, magri o troppo grassi per il cortisone. Choc, senso di smarrimento, non so se esistano termini appropriati per descrivere quelle prime ore. Bianca ha capito, ma nove anni è quella età in cui non sei troppo piccolo per nascondere la realtà e non sei nemmeno troppo grande per comprendere la verità fino in fondo. Piange: «Mamma, ho paura».

Bianca non mi riconosce

Il 4 dicembre compie 10 anni. Festa di compleanno con un brodo vegetale e una mela cotta servita per cena. Amici e parenti, con mascherina, sovrascarpe e mani lavate 100 volte, vengono a trovarla in ospedale per regalarle un sorriso. E invece in quel giorno vedo gli occhi più tristi e disperati che abbia mai



Bianca oggi è in terza media. Ha ritrovato il sorriso e il coraggio di affrontare la leucemia grazie al rapporto di fiducia con i medici. Sta bene, ma solo tra due anni potrà essere dichiarata fuori pericolo.

incontrato. Una bimba che dovrebbe sorridere, giocare con le bambole, correre, sporcarsi al parco con le amiche, è sconvolta. Il giorno dopo subisce un intervento chirurgico per introdurre il catetere venoso centrale ed evitare di bucare in continuazione le braccia. L'anestesia è molto forte e quando si sveglia pensa che io sia un mostro, non mi riconosce. Nulla, penso, sarà più come prima.

La terapia è pesantissima

Devo tenere duro. «Si prepari perché le cure di sua figlia saranno massacranti. Ma le faccio una promessa: la tirerò fuori», mi dice il dottor Momcilo Jankovic, milanese con radici a Belgrado. E in quei momenti c'è poco da pensare. Spero, prego. Un calvario di terapie pesantissime, impossibilità a frequentare la scuola e i compagni, una vita dominata dall'incertezza. Jankovic mi dà forza. Il Dottor Sorriso, come lo chiamano, spiega a Bianca che cosa è la leucemia, le racconta che i globuli bianchi sono malati, che dovrà prendere tante medicine. In ospedale capita di trovarlo su un letto mentre gioca a rubamazzo con un giovane paziente o

steso sul pavimento che manovra i soldatini di un piccolo ricoverato. Jankovic è sinonimo di empatia, eppure la mia piccola lo rifiuta. La prima fase delle cure è la più devastante. La bambina non può uscire di casa, se non per la chemioterapia, tre volte alla settimana in ospedale. I Lego sono la nostra salvezza, ripiego di una vita che non ha più una definizione esatta. Lascio il lavoro, per stare con lei e seguirla nelle cure. Cucino la notte, perché Bianca, per colpa del cortisone, ha sempre fame.

«Mamma, non voglio più vivere»

Le ciocche dei lunghi e splendidi capelli cadono come foglie in autunno. Mi prega: «Mamma, tagliamo tutto, voglio radermi». Andiamo a scegliere una parrucca, anzi due. Bianca sa che è l'unica alternativa, non accetta di farsi vedere pelata.

Tratta male la sorellina, più fortunata di lei. Dice che vuole buttarsi dalla finestra. Ma i medici ci salvano da questo stato psicologico devastante. Scopriamo un mondo, straordinario, di dottori che curano mali così terribili con un linguaggio a misura di bambino, un vocabolario che noi adulti non conosciamo. Bianca inizia a vivere la sua malattia con consapevolezza. Jankovic da «brutto topo» viene riabilitato a essere umano. Le sue parole e i gesti, oggi raccolti nella carta che regola la relazione tra medico e bimbo, costruita ad hoc dalla Fondazione Giancarlo Quarta Onlus, per noi sono vitali.

Nuoto, capelli lunghi e carne cruda

Oggi Bianca ha 12 anni e sta bene. Sono sicura che se i medici le avessero raccontato tante bugie sulla sua malattia, non avremmo raggiunto gli stessi risultati. E invece si è preparata a combattere. I controlli continuano, il timore che la malattia possa riaffacciarsi non è del tutto scongiurato: aspettiamo il 2019 per avere la certezza che sia totalmente fuori pericolo.

Ora ci godiamo i nuovi capelli lunghi, il nuoto, la scuola. Bianca è tornata a essere parte del mondo, è solare, rifiorita. Anche grazie alla carne cruda, il suo piatto preferito che finalmente, dopo tanto tempo, è tornato in tavola. ■

LA CARTA PER I BAMBINI MALATI INVITA I MEDICI A DIRE LA VERITÀ

1. Dire la verità, con parole adeguate, per aiutare il bambino a capire cosa gli sta succedendo.
2. Dare continuità al rapporto di cura per soddisfare il bisogno del piccolo di sentirsi protetto e sicuro.

3. Dare speranza (e non illusione) per massimizzare la felicità pur nella malattia.
4. Ascoltare il bambino nei suoi bisogni riconoscendolo come individuo.
5. Orientare genitori e piccoli nelle decisioni, a volte difficili.

Sono le linee guida della *Carta comportamentale per il bambino malato*. Redatta da oltre 100 tra medici, filosofi e sociologi coordinati da Fondazione Giancarlo Quarta Onlus, è in fase di adozione in molti ospedali italiani.