

## Introduzione

Mio figlio ha due anni e una cicatrice sul cuore. Non è una metafora, mio figlio questa cicatrice ce l'ha davvero. È fatta da tre punti, disposti a triangolo. Il vertice superiore è quel che resta di un piccolo foro, invece gli altri due sembrano delle bacchette, di mezzo centimetro l'una. Parallele.

Su quel triangolo, fino al giugno scorso, era appoggiato il suo cvc. Cvc è una parola che le madri non dovrebbero imparare mai, significa catetere venoso centrale. È una specie di coda di plastica azzurra, cucita sul petto dei bambini che devono fare chemioterapia. A mio figlio questa codina blu è spuntata che aveva compiuto due mesi da poco.

Eravamo a un passo dall'estate. Un ecografista con i baffi neri e folti mai visto prima ha appoggiato la sonda sulla pancia di Angelo, poi l'ha ritirata in alto, di botto. L'avevamo portato nel suo ambulatorio su consiglio di un'ostetrica, sicuri di esercitare un eccesso di premura. Cercavamo le ragioni di un leggero dimagrimento e di qualche rigurgito di troppo. «È una massa di otto centimetri e mezzo, dovete scappare al pronto soccorso», ci ha detto invece.

La sensazione è stata quella di un incidente. Uno schianto sul guardrail. Solo che non ci siamo ritrovati ribaltati sull'asfalto, ma sbattuti – senza preavviso – in una stanza con un letto, un tavolo, un piccolo frigorifero e un bagno, al decimo piano del Policlinico Gemelli, dove Angelo era nato. Il decimo piano. L'ultimo, il più nascosto. Quello

dove nessun bambino, se ci fosse una qualche logica nelle cose, dovrebbe finire mai. Quello del reparto di Oncologia pediatrica, un posto così impronunciabile che ho preso a chiamarlo in un modo tutto mio e ancora oggi, per me, è il Regno di Op.

E lí, nel Regno di Op, tutto ha iniziato a rotolare veloce. Abbiamo preso a firmare consensi informati per Tac, risonanze, trasfusioni, biopsie. La diagnosi è arrivata molto presto, e senza sconti: fibrosarcoma addominale. Un raro tumore alla pancia, impossibile da prevedere e da spiegare. Di colpo, si è spento l'interruttore sulla vita che io e Marco avevamo costruito, immaginato e ostinatamente progettato con righello e compasso negli ultimi dodici anni insieme. All'aria tutti i fogli: l'estate al mare con i nonni, l'inserimento all'asilo nido, le gite al parco con i figli degli amici. Tutto finito. Con una scritta, improvvisa, a lampeggiarci davanti: nostro figlio, appena nato, poteva già morire.

La sera stessa in cui siamo entrati a Op, io e Marco abbiamo deciso di cancellare i nostri profili da Facebook. Abbiamo mandato un sms agli amici annunciando che saremmo spariti per un po'. Abbiamo abbassato la saracinesca su tutto. Interrotto ogni forma di condivisione, fino a nominare una specie di portavoce, mia sorella, che aggiornava gli amici piú stretti sulle notizie mediche del giorno. Non c'era tempo, né forza. Sarebbe stata una guerra lunga. Bisognava restare coperti, non sbagliare una mossa e non sprecare una goccia d'acqua in borraccia. Non c'era spazio per nient'altro. E le parole per raccontarlo a chi era fuori ancora non si trovavano.

Le chemio sono iniziate quasi subito. Le infermiere entravano portando enormi siringhe senza ago. Siringhe giganti, di plastica, avvolte nella carta argentata, quella che si usa per coprire la lasagna in forno la domenica. La stes-

sa, identica carta argentata. Le agganciavano alla codina azzurra, avvitantole all'estremità del cvc, e poi spingevano piano piano il pistone. Tu pensavi solo: perché non a me, che magari posso sopportarlo? Perché a mio figlio? Proprio a mio figlio?

Poi ci fai pace, con le chemioterapie. La paura la perdi. Diventi bravo a chiuderla in un armadio e a buttare la chiave. Sorridi alle infermiere che entrano con in mano le siringhe giganti. Anzi, vuoi persino bene, a quelle siringhe. Con dentro i veleni salvavita che ti restituiranno tuo figlio. Fanno bene a coprirle con la carta argentata, a proteggerle.

Ci fai pace perché lentamente impari che un tumore di otto centimetri si può sciogliere come ghiaccio. E che il Regno di Op non è una prigione, ma un posto dove si possono guarire i bambini – e dove con un po' di pazienza, un po' di fortuna, forse guarirà anche il tuo. Bisogna concentrarsi su questo. C'è una via d'uscita, proprio come dal Regno di Oz. Dopo l'uragano, in qualche modo, si può tornare a casa.

E se ti concentri su questo, succede una cosa bellissima. Succede che la smetti di startene chiuso tutto il giorno in camera, e prendi tuo figlio in braccio, con l'altra mano spingi il treppiedi di ferro con le ruote e la flebo e ti vai a fare un giro in corridoio, a conoscere le altre persone che si sono schiantate sul tuo stesso guardrail e che come te stanno provando a sciogliere il ghiaccio che abita nel corpo dei loro figli.

Succede, insomma, che va meglio. Va meglio, quando tiri su la saracinesca che avevi abbassato sul resto del mondo, convinta che chiuderti nel tuo dolore potesse proteggerti. Va meglio, soprattutto, quando smetti di vergognarti.

«Raro» è un aggettivo che ti perseguita dall'inizio, uno strano marchio a fuoco che impari a sopportare tuo mal-

grado. Perché essere rari è una bella responsabilità, essere genitore di un bambino raro ancora di piú.

Sono millecinquecento i bambini che in Italia, ogni anno, si ammalano di un tumore.

Ma millecinquecento bambini all'anno, se li metti insieme, si sentono meno rari e meno soli. Allora ecco una cosa intelligente, utile da fare, ho pensato a un certo punto. Smettere di vergognarsi, uscire da questo strano disagio. Senza esibire la malattia, ma parlandone, raccontandola e spezzando il tabú che la circonda, soprattutto quando contamina il terreno della felicità obbligatoria dell'infanzia. L'infanzia di plastica propagandata dalle pubblicità, che però qualcuno aveva vietato ai nostri figli.

Bisognava raccontarli, i nostri figli. Senza paura e senza fare paura. Tirarli fuori in qualche modo dalla riserva indiana di quell'ultimo piano nascosto in cui senza mascherina non si entra. Quel necessario isolamento fisico non poteva, non doveva tradursi in isolamento sociale, e noi genitori potevamo fare qualcosa per uscire dalla linea gialla del parcheggio invalidi. Invalidi civili minori, sono tecnicamente i bambini oncologici. Ma invalidità è una parola tremenda. Bisognava dimostrare che i nostri figli erano e sono validi a stare in questa società. Dentro e non ai margini.

È per questo che ho aperto un blog sul Regno di Op, e poi ho accettato che diventasse un libro. Che raccontasse dei bambini e dei ragazzi che abbiamo incontrato, del lavoro incredibile dei medici, delle infermiere, delle altre famiglie.

Farlo non è stato gratis. Ha significato passare dalla protezione del gruppo di amici e parenti che avevamo selezionato come guardie del corpo al mare aperto dello spazio pubblico e condiviso della rete. Tra la sua versione su Blogspot e il suo mirror sul sito dell'«Unità», il

blog ha avuto oltre centomila visite in pochi mesi: e questo, se da un lato mi ha fatto piacere, dall'altro mi ha fatto sentire spesso esposta ai venti e fragile, costretta a un contatto continuo con una comunità di sconosciuti visitatori, affettuosi, empatici e attenti ma anche esigenti, a volte critici. Ho continuato a scrivere lo stesso. Per una ragione semplice.

Le mie parole e i miei racconti, almeno nelle intenzioni, non sono né uno strumento di autoterapia, né un Grande fratello del dolore dei bambini, né una fiction a puntate sulle condizioni cliniche e psicologiche di un gruppo di persone. Sono fotografie da un posto dove ai giornalisti è vietato entrare. Il reportage che io, giornalista, non avrei mai voluto scrivere e di cui, invece, per insondabili ragioni, qualcuno mi ha dato un bel pezzo di esclusiva. Oltre alla cronaca di un angolo di mondo (e di buona sanità italiana), il mio scopo è condividere quello che ho imparato: dai tumori infantili si può guarire. Io un anno fa non lo sapevo. E questo ha reso la prima parte del mio viaggio nel Regno di Op insopportabile e straziante. Pensavo di essere in un braccio della morte e invece ero in trincea: sono due cose diverse, è fondamentale capirlo per reagire come serve.

Credo poi, convintamente, che conoscere il Regno di Op sia importante anche per chi non ha avuto la cattiva sorte di scivolarci dentro, e possa servire ad accogliere il ritorno dei bambini oncologici in società. Per mesi e qualche volta anni non possono andare a scuola o all'asilo, in chiesa o in palestra. E quando «tornano al mondo» meritano un supplemento di attenzioni e rispetto.

Oggi il blog dal Regno di Op è diventato lo spazio in cui una comunità – quella delle famiglie dei bambini oncologici – si ritrova, si tiene stretta ma soprattutto cerca il contatto con l'esterno, senza paura di toccarne la pelle e di farsi toccare. Senza guanti di plastica. Perché non esiste

una separazione tra la società dei sani e quella dei malati. Siamo tutti validi a stare in questo mondo. Nessuno escluso.

Mio figlio ha fatto sette cicli di chemio e ha subito un intervento che ha riaperto la sua partita con la vita. Non è guarito. Ci vorranno cinque anni per dire se davvero sta bene. Ma intanto sta bene. Ha tolto il cvc, non fa più le siringhe nella carta argentata, non vive più in un reparto di isolamento, e presto, come tutti gli altri bambini, andrà all'asilo.

Anche io e Marco stiamo abbastanza bene. Ci siamo sposati. Siamo tornati a lavorare. E ci sono dei giorni in cui riusciamo a sentirci una famiglia normale. Ma io non smetterò mai di raccontarla, la nostra trasferta nel Regno di Op. Perché ho imparato che il dolore non va mai rimosso, né sprecato. Esiste sempre un punto di leva per ribaltarlo, il dolore, e trasformarlo in qualcos'altro. E il mio è al servizio di tutte le millecinquecento famiglie di bambini oncologici che ogni anno, in Italia, vanno avanti a denti stretti e chiedono servizi, diritti e ascolto.

Se parlarne, benché a partire da una storia personale, significherà ottenere anche solo un minuto di attenzione in più, ne sarà valsa la pena. Insistere, non arrendersi mai. Dare un nome alle cose e mantenere intatto il desiderio di nominarle. Vale sempre la pena.