

UNA MAMMA LO SA



ELENA SANTARELLI

# UNA MAMMA LO SA

PIEMME

Testo raccolto da Gabriele Parpiglia

Publicato per



**PIEMME**

da Mondadori Libri S.p.A.  
© 2019 Mondadori Libri S.p.A., Milano

ISBN 978-88-566-7338-8

I Edizione ottobre 2019

Anno 2019-2020-2021 – Edizione 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Finito di stampare presso  Grafica Veneta S.p.A.  
Via Malcantone, 2 – Trebaseleghe (PD)

*A Marzia, il tuo breve passaggio sulla Terra  
è stato un forte insegnamento  
per me e per tutta la tua famiglia.  
A Gaia: sono convinta che dall'alto mi hai scelto  
per aiutare la tua mamma e il tuo papà,  
che per primi hanno messo il seme all'albero di Heal.  
Sarete sempre nel mio cuore  
così come un altro angelo meraviglioso  
volato in Cielo troppo presto, Diana.*

I figli sono come gli aquiloni: insegnerai loro a volare ma non voleranno il tuo volo; insegnerai loro a sognare ma non sogneranno il tuo sogno; insegnerai loro a vivere ma non vivranno la tua vita. Ma in ogni volo, in ogni sogno e in ogni vita rimarrà per sempre l'impronta dell'insegnamento ricevuto.

MADRE TERESA DI CALCUTTA

## *Introduzione*

### Gentilezza e coraggio

Siamo tutti fenomeni a dire la nostra, a dare giudizi, fino a quando non arriva l'interrogazione a sorpresa. È come quando la professoressa ti chiama alla lavagna, ma tu non hai studiato e non hai la minima idea di che cosa cavolo dire: tutti noi, come genitori, siamo chiamati a scrivere il tema della nostra vita e quando ti arriva la diagnosi di una malattia grave per tuo figlio è il momento dell'interrogazione a sorpresa, dello schiaffo in faccia, del pugno nello stomaco.

Di certo non è qualcosa di piacevole, o semplicemente una situazione che si possa immaginare prima che succeda. Quando metti al mondo un figlio non pensi che poi potranno arrivare altri problemi, perché sei talmente ignaro di tutto che ti dici: "Perfetto, mi è andata bene, ho un figlio sano, non avrò mai più problemi". In realtà invece esistono tantissimi tipi di interrogazione a sorpresa, purtroppo: credo comunque che sia inutile vivere nell'ansia, ma piuttosto che a ogni passo della vita, e più che mai all'interno di un percorso come quello che abbiamo dovuto affrontare noi, l'atteggiamento più costruttivo sia sforzarsi di restare con i piedi per terra e di essere abbastanza forti da non farsi travolgere dalle paure.

Per me e mio marito l'interrogazione a sorpresa è arrivata il 30 novembre 2017 con una diagnosi terribile che ri-

guardava nostro figlio Giacomo, che all'epoca aveva otto anni e mezzo. Quel giorno è iniziato un percorso che ci ha portati a conoscere e a vivere quotidianamente delle realtà di cui prima, come tanti altri, per fortuna eravamo completamente ignari.

Nei mesi scorsi ho già voluto condividere su Instagram i momenti principali di questo periodo con i miei followers, per avere l'opportunità di dire io stessa in prima persona qualche parola su quello che stavamo attraversando. Il progetto di questo libro, invece, nasce dal desiderio di mettere nero su bianco proprio tutti i passaggi della nostra storia, un po' come se fossi andata da uno psicologo o stessi parlando a me stessa, raccontando a trecentosessanta gradi tantissime cose che finora non avevo mai detto. Ci saranno forse dei capitoli forti, che faranno scendere qualche lacrima a chi legge, ma lo scopo è quello di diffondere la conoscenza di questi problemi e soprattutto quello di aiutare la ricerca.

Non avrei mai accettato l'idea di scrivere questo libro se non avessi potuto cedere completamente i miei diritti al progetto Heal, come ho sempre fatto ogni volta che si parlava di Heal: non “una parte del ricavato” ma “il totale del ricavato”. Ci tengo molto che sia chiaro che io non percepirò nemmeno un euro da questo progetto, sul mio conto corrente non passerà nulla, ma tutti i diritti che il libro incasserà verranno trasferiti direttamente nelle casse di Heal e ogni copia che verrà acquistata sarà un modo per aiutare la ricerca.

Come racconterò in queste pagine, quando si affronta un percorso del genere non è sempre facile essere persone note e riconoscibili: in certe situazioni e in certi momenti io e mio marito avremmo preferito mille volte poter vivere solo da mamma e papà come tanti altri. Proprio come in ospedale i medici e gli infermieri ci hanno sempre chia-



mati: mamma Elena e papà Bernardo; loro si rendevano conto perfettamente che in quei corridoi non c'era assolutamente nessuna differenza tra noi e qualsiasi altro genitore preoccupato per la salute di suo figlio.

Ma anche grazie a un'oncologa che ci è sempre stata vicino e con cui nel tempo è nata anche un'amicizia sincera e spontanea, la dottoressa Angela Mastronuzzi, mi sono resa conto che quella notorietà che in alcuni momenti mi pesava così tanto potevo comunque sfruttarla come un veicolo per portare l'attenzione su questi temi e per sostenere la ricerca. Così ho deciso di abbracciare Heal, il progetto di ricerca sui tumori cerebrali pediatrici che lei segue in prima persona: è stato anche un modo per ringraziarla di tutto quello che fa per me (sembra quasi che la paziente sia io) e per tutti gli altri pazienti che segue.

La prima volta che mi sono legata a Heal è stato per sostenere la vendita delle uova di Pasqua per finanziare la ricerca: tremilacinquecento persone hanno aderito all'iniziativa solidale e la cosa che mi ha reso davvero felice è stata che solo una parte di queste persone, forse cinquecento, erano amici. Tutti gli altri sono miei followers che grazie ai social sono venuti a conoscenza del problema e hanno deciso di abbracciare questo progetto e di aiutare la ricerca con "gentilezza e coraggio". Vi racconto una storia nella storia: queste sono le parole di una bambina che si chiamava, anzi, si chiama Gaia. I suoi genitori hanno reagito alla sua morte seguendo l'insegnamento di Gaia nel suo breve passaggio sulla terra. Con gentilezza e coraggio hanno fondato l'associazione Heal per sostenere la ricerca sui tumori cerebrali infantili e per promuoverne la consapevolezza. "Con gentilezza e coraggio" è il motto di Gaia, il motto dell'associazione Heal.

Per me, inoltre, questo è un bellissimo esempio della

possibilità di usare i social in positivo, quando dietro ci sono persone sane: perché in tutta la mia campagna come madrina e testimonial del progetto Heal il mezzo principale è stato proprio Instagram.

Ovviamente, se io avessi scelto di sostenere Heal senza avere il problema di Giacomo in casa non sarebbe stata la stessa cosa, perché ho avuto l'occasione di toccarlo con mano e di conseguenza lo sento in maniera particolare: quello che io sto facendo oggi per la ricerca continua uno slancio che altri genitori di bambini con gravi problemi di salute hanno già fatto in passato, anche in forma anonima, organizzando serate di beneficenza. Sono consapevole che se oggi mio figlio ha avuto un protocollo di cure da seguire dobbiamo ringraziare anche chi si è impegnato prima di noi per raccogliere dei fondi con cui aiutare i ricercatori a studiare il tumore di Giacomo: come potrei non fare tutto il possibile perché questa catena di sostegno continui?

E lo stesso vale per qualsiasi problema: ogni cura ha bisogno della ricerca per andare avanti. Restando nel campo che purtroppo ho avuto occasione di conoscere molto a fondo, quello dei tumori cerebrali infantili, per fare un esempio l'acquisto della library (acquistata grazie ai fondi raccolti da "Heal") di farmaci che serve per studiare un pezzettino di tumore e capire come quel particolare tipo di tumore reagisce con un certo farmaco, alla struttura ospedaliera che sta portando avanti la ricerca, costa dodicimila euro.

Il profilo di metilazione (un esame approfondito che serve agli anatomo-patologi quando hanno necessità di approfondire la diagnosi istologica, come se in qualche modo mappasse il dna del tumore) costa dai cinquecento ai seicento euro. Il Bambin Gesù è l'unico ospedale in Italia che offre la possibilità di fare questo tipo di esame. Non è obbligatorio per la diagnosi, ma in alcuni casi particolari

diventa importante, importantissimo. L'obiettivo è quindi poterlo offrire anche ai bambini che non sono curati al Bambin Gesù, se i loro medici curanti ne fanno richiesta. Per questo da varie parti dell'Europa, da tutte le città d'Italia, arrivano ogni giorno dei pezzettini di tumore. Questa è una parte di vita. La vita che ricerca la vita. L'anno scorso, grazie a Bobo Vieri che ha donato l'intero ricavato delle serate benefiche della Bobo Summer Cup, il progetto Heal ha raccolto settantottomila euro da traghettare direttamente ai ricercatori del Bambin Gesù. A quanti casi di bambini oncologici che arrivano al Bambin Gesù, o negli ospedali di tutt'Italia, è stata data la possibilità di fare questo esame? Circa centoquarantamila. Per me è una cosa bellissima sapere di sostenere una indagine che possa essere eseguita gratuitamente per le famiglie indipendentemente dal fatto che il bambino sia seguito al Bambin Gesù. Se di questo esame ha bisogno un bambino di Lecce o di Pordenone i medici che seguono il bambino possono inviare il pezzo di tumore nei laboratori di ricerca del Bambin Gesù per questo e per tutte le altre ricerche sui vari tumori che vengono eseguite grazie anche al sostegno di Heal.

Questo significa che anche in questi mesi così difficili io la mattina mi sveglio e mi sento meglio, perché so che non mi sto impegnando solo per mio figlio ma ho scelto di metterci la faccia e ora tutti insieme, grazie all'aiuto degli amici e dei followers, abbiamo raccolto una cifra notevole per aiutare la ricerca e per implementare il personale adeguato a seguire un bambino con tumore cerebrale, che sicuramente necessita di tanti esperti e non solo dell'oncologo.

Avendo vissuto direttamente un problema così delicato, tante persone si sono immedesimate nel mio racconto e hanno provato a immaginare cosa stavo passando, perché sapevano che ci stavo mettendo anima e corpo con un'u-

nica ragione: il fatto che quel problema lo stavo vivendo, vedendo, lo stavo testando e toccando con mano.

Posso dire che oggi lo so e lo sento in modo totalmente diverso da qualche anno fa quanto sia importante la ricerca e quanto conti la possibilità che vada avanti, perché le chemio di dieci anni fa non sono uguali a quelle di adesso ma su molti aspetti c'è ancora tanto da fare: per esempio nella chemio di ultima generazione stanno cercando di togliere quei farmaci che facevano cadere i capelli, sia agli adulti sia ai bambini, e anche quello sarà già un grande passo in avanti (i nuovi farmaci stanno provando ad agire solo sulle cellule tumorali, danneggiando il meno possibile le cellule sane, ndr), perché fare la chemio è una terapia faticosa a prescindere, ma almeno poterla fare con i propri capelli, secondo me, aiuterebbe tantissimo da un punto di vista psicologico, e in tanti casi (com'è stato il nostro) sembra strano ma la caduta dei capelli è uno dei momenti più difficili e dolorosi del percorso.

L'idea di poter contribuire a tutto questo per me è stata fondamentale in certi periodi, in cui la stanchezza mi portava a trovare insostenibile quella parte di inevitabile cattiveria che gravita sui social. Più di una volta mi è passato per la testa di chiudere il mio account Instagram, ma non l'ho fatto solo per questo motivo. Quando ho annunciato al presidente di Heal: «Basta, mi dispiace, io chiudo i social, non ce la faccio più», lui mi ha risposto: «Ma come? Ci stai aiutando tantissimo, se chiudi i social come potrai continuare a farlo?».

E a quel punto io cosa potevo dirgli? «Vabbè, mi hai fregato, devo tenerli!»

Anche l'idea di poter raccontare questa storia a tante altre famiglie che la stanno affrontando o che dovranno per-

correre un percorso simile al nostro per me è uno scopo importante di questo libro, perché ogni anno inevitabilmente il numero di alcuni casi aumenta, purtroppo. In Italia la media di incidenza dei tumori cerebrali è di quattrocento bambini all'anno, e tra questi quattrocento è rientrato anche mio figlio Giacomo.

Attraverso Instagram mi è capitato in questi mesi di avere dei contatti bellissimi con altre mamme, altre persone che si sono trovate nello stesso percorso e che mi hanno detto di aver preso conforto dall'aver seguito il mio racconto. Non potrò mai dimenticare una mamma che un giorno mi ha scritto: «Lo sai che ho seguito tutte le tue interviste? Ammiravo il tuo modo di raccontare, la tua forza, sono stata così felice per voi quando hai annunciato che tuo figlio era uscito da questa vicenda... Poi guardavo mia figlia e mi dicevo: "Come sono fortunata che lei non abbia un tumore", ma invece tre settimane fa ho scoperto che anche mia figlia ha un tumore. Però pur avendo un grandissimo pensiero nella testa sono andata in ospedale più leggera, quando in ospedale ho incontrato il dottore che ha operato tuo figlio e la dottoressa Angela Mastronuzzi mi sono sentita molto meglio grazie ai tuoi racconti, ma se non avessi potuto conoscere la tua storia e la tua esperienza avrei avuto molta più paura e questo mostro mi sarebbe sembrato ancora più gigantesco».

Anche per me questo percorso è stato l'occasione per conoscere una realtà con cui non avrei mai voluto avere a che fare, ma che mi ha portato a imparare molto e a incontrare delle realtà e delle persone straordinarie. Malgrado le difficoltà che abbiamo attraversato, continuo a ritenermi una persona fortunata, fortunatissima, che è solo inciampata in un periodo non bello. Ma tanto alla fine le favole esistono solo nei libri. La vita vera, in tutti i suoi aspetti,

non è così: né in amore, né nella vita sociale, nelle amicizie... Il film della famiglia perfetta, con il cane che scodinzola felice, tutti seduti a tavola che vanno sempre d'accordo, la mamma che la mattina prende lo zainetto e con dolcezza apre la porta di casa: «Dai, bambini, andiamo a scuola» non è la famiglia reale. A casa mia la situazione è piuttosto: «Ancora non siete pronti? Sbrigatevi che dobbiamo andare a scuola!!!». È quella la vera mamma, che se capita non ha problemi a fare un rimprovero. Con Jack non ho mai smesso di essere così, di restare reale e di trattarlo sempre e comunque in modo "normale". L'altro giorno mi ha fatto veramente arrabbiare e gli ho dato due schiaffetti sul sedere, una cosa che non succedeva da un sacco di tempo. Lui mi ha guardato per un secondo fisso negli occhi, serissimo, poi è scoppiato a ridere e mi ha detto: «Mamma, tu sei pazza!».

*Sliding doors*

Era un mercoledì. Quella mattina mia mamma mi ha chiamata per sentire come stavo, perché pochi giorni prima ero stata operata alla gamba.

«Amore, come stai oggi?»

«Eh mamma, insomma, fa un po' male...»

«Senti, ma che ne dici se stasera io e papà veniamo da voi? Abbiamo voglia di vedere i bambini, porto la cena, così non ti stanchi a cucinare.»

Normalmente i miei genitori non vengono mai a Roma durante la settimana. Di solito vengono ad aiutarci se io devo andare via per lavoro, oppure nel weekend per farci uscire; a volte viene solo mia mamma, così lei può stare con i bambini e ci permette di passare una serata di svago.

Quel giorno infatti ero molto sorpresa e non sapevo cosa dirle: da un lato ovviamente mi faceva molto piacere vederli e avere un aiuto da parte loro, ma dall'altra mi dispiaceva che dovessero fare questo cambio programma per mettersi in macchina nel traffico dei giorni feriali. In realtà c'era anche un'altra ragione per cui non ero molto convinta che venissero proprio quella sera, ma era un argomento di cui io e Bernardo avevamo deciso di non parlare con loro per il momento, quindi non potevo dirle nulla e non mi restava che accogliere la sua proposta.

«Va bene, mamma, se vuoi venire lo sai che i bambini

saranno felici e anche a noi fa piacere, però hai idea di cosa troverete di mercoledì sulla Pontina? Siete sicuri?»

Lei però non ci ha pensato due volte: «Ma sì, al massimo troveremo un po' di traffico, che problema c'è? Vengo a darti una mano».

In effetti avevo ancora le stampelle, ero in riabilitazione e facevo fatica a fare tutto. Nove giorni prima avevo subito un intervento per una coxartrosi che mi faceva soffrire da tempo, perché avevo un osso a punta che spingeva sull'anca e mi bloccava i movimenti: dapprima era solo un fastidio quando facevo pilates, poi via via il dolore era diventato sempre più intenso e frequente, finché mi sono rivolta a un professore che ha deciso di operarmi.

Dopo tre ore di intervento, al risveglio il professore mi aveva detto: «Signora Santarelli, devo darle una notizia bella e una brutta. Quale vuole per prima?».

«Iniziamo con quella bella.»

«La coxartrosi l'abbiamo sistemata, almeno in parte.»

«E quella brutta?»

«Purtroppo aprendo ho trovato un tessuto molliccio che non mi piace, ho dovuto prenderne un pezzettino e adesso faremo una biopsia, per capire se si tratta di una massa benigna o maligna.»

In quel momento non potevo assolutamente immaginare quello che stava per succedere, né sospettare che nel giro di pochissimi giorni le *sliding doors* della vita mi avrebbero portata a entrare in un percorso da cui avrei imparato moltissime cose su quegli argomenti. Allora ero ancora del tutto ignorante in materia, non sapevo niente, e subito gli ho chiesto: «Ma scusi, ma allora perché non me l'ha tolta tutta, questa roba che avevo dentro?».

Ora lo so bene che era una domanda insensata, e infatti la sua risposta è stata netta: «Signora, ma sta scherzando?»



Non possiamo togliere tutto, prima va fatta la biopsia, perché se disgraziatamente fosse una forma maligna rischiamo di espanderla su tutta la gamba, sarebbe pericolosissimo. Quello che si fa è prelevare un pezzettino, capire di cosa si tratta e poi valutare».

La parola biopsia fino a quel giorno non era mai entrata nella mia vita, e naturalmente mi ero spaventata da morire, malgrado lui cercasse di tranquillizzarmi come poteva.

«Non si preoccupi, è solo un controllo di routine. Poi, una volta che arriverà il risultato, dovrò operarla di nuovo, e se ci sarà un risultato maligno, ovviamente...»

Da lì è partito con un discorso molto lungo che io ho ascoltato sì e no, perché avevo la testa piena di pensieri: “Oddio, e se ho davvero un tumore? Devo fare la chemio, la radioterapia, mi taglieranno la gamba? Morirò? Non starò più con i miei figli? Lascierò Bernardo da solo?”.

È incredibile oggi pensare che questa conversazione si sia svolta solo nove giorni prima di sapere di mio figlio, nove giorni prima che la nostra vita cambiasse completamente. *Sliding doors*.

E così quel mercoledì pomeriggio i miei genitori sono arrivati a Roma. Era il 29 novembre 2017. In effetti per strada hanno trovato un po' di traffico, come immaginavo, e quando sono arrivati da noi, verso le sei e un quarto, hanno fatto giusto in tempo a salutare Bernardo e Giacomo prima che uscissero. Io avevo deciso di restare a casa, visto che ancora non mi sentivo bene, e a pensarci adesso forse è stato anche meglio che quella sera non sia andata con loro.

Ero sul divano con la gamba distesa, stavo giocando con Greta, la mia piccolina, e quando avevo allungato la mano per prendere le stampelle mia madre non aveva voluto nemmeno che mi alzassi per salutarli, erano venuti loro verso di me ad abbracciarmi. Il bambino come al solito si stava at-

tardando nella sua stanza, Bernardo era già alla porta con l'occhio all'orologio e le chiavi della macchina in mano, un po' soprappensiero; quando gli ha detto: «Dai, Jack, sbrigati e vieni a salutare i nonni, dobbiamo andare, lo sai che hai la risonanza alle sette e dobbiamo essere lì già un po' prima, non possiamo arrivare in ritardo», mia mamma è saltata in aria: «Ma come? Una risonanza magnetica? *Per Giacomo?*».

«Ma sì, mamma, è un controllo, bisogna capire se ha un ematoma, un'emicrania, non si capisce come mai il bambino continua a stare male anche se ormai la sinusite è passata.»

A mia mamma e mio papà non avevo detto nulla, ed era proprio per questo che non ero molto convinta che venissero da noi, quella sera; perché temevo la loro reazione e tra me e me mi dicevo: “Questi solo a sentire la parola risonanza andranno nel pallone, chissà cosa penseranno”. Comunque per abitudine i miei non fanno mai troppe domande, e anche quella sera sono stati lì ad ascoltare e non hanno commentato più di tanto, mentre Bernardo accompagnava Giacomo al San Camillo.

La risonanza l'avevamo prenotata perché da qualche settimana c'era qualcosa che non andava. Nell'ultimo periodo non riconoscevo il mio bambino, notavo che era strano, irritabile; da quando era piccolissimo, quando si stava per ammalare io ne ho sempre avuto il sentore, che fosse una tonsillite o una febbre alta lo dicevo subito a mio marito: «Lo vedo dagli occhi, dal colorito della pelle, a 'sto ragazzino fra due o tre giorni gli verrà la febbre».

Ogni volta Bernardo mi diceva: «Ma come fai?», ma io so che una mamma mi può capire, una mamma lo sa, perché i figli sono creature che sono nate nella nostra pancia e anche se il cordone ombelicale è stato tagliato faranno sempre e comunque parte di noi. Se mio figlio si trovasse a venti chilometri di distanza o anche a ventimila chilometri, se in futuro andrà a studiare all'estero, io sono si-

cura che sentirò qualcosa nella pancia quando lui emotivamente non starà bene, quando si sentirà giù di morale o anche quando sarà molto felice: pure adesso nelle piccole cose succede già tante volte, magari quando non ci troviamo insieme ha voglia di chiamarmi e io lo anticipo con una telefonata un minuto prima che lui alzi il telefono. È un legame speciale che molte mamme riescono ad avere con i propri figli.

Questo sesto senso mi aveva aiutato e sostenuto tantissimo nelle settimane precedenti a quel giorno: quelle settimane in cui mi ero trovata a insistere molto, con tanti dottori, affinché andassero a fondo, proprio perché intuitivo che Giacomo doveva avere qualcosa; pur non immaginando nel modo più assoluto che un giorno si potesse arrivare a una diagnosi come quella che poi abbiamo avuto.

Quando visitavano Giacomo tanti mi dicevano: «Ma non ha niente, il bambino è in salute», e in effetti sembrava davvero così, guardandolo. Mio figlio era un bambino pieno di energia, che semplicemente lamentava un po' di stanchezza dopo gli allenamenti di calcio, era spesso nervoso, rispondeva in malo modo. Ma io sapevo che tutto questo non era da lui. Per un po' di giorni mi ero limitata a chiedermi: «Mah, come mai si comporta così? Ha tutto, una bella casa, una bella famiglia, giochi, sport, tutto quanto», come se fossero dei capricci. Poi avevo iniziato a preoccuparmi.

Non è una questione di sintomi, anzi tutte le volte che qualche mamma mi fa questo tipo di domande io consiglio sempre di consultare il sito del Bambin Gesù, nella sezione "Tumori cerebrali", per capire quali siano tutti i sintomi da tenere sotto controllo, anche perché dare troppo peso alle situazioni degli altri rischia di creare ansia inutilmente. Ora che purtroppo mi è capitato di vedere e conoscere tanti casi di questo tipo, l'unica cosa che mi sento di dire è che davvero ogni caso è a sé stante.

---

La nostra storia era cominciata con un episodio di vomito ad aprile, che si è ripetuto poi ogni quaranta-cinquanta giorni. L'ultimo era stato un mese esatto prima di quel mercoledì.

Me lo ricordo perfettamente: era il 31 ottobre 2017 e tornavamo da Milano, dove eravamo passati a trovare mio fratello. A casa Giacomo non si era sentito bene e aveva rimesso pesantemente. A me, non so perché, questo vomito a getto non era piaciuto per niente, mi ero resa conto che era un po' diverso dal solito, ma all'inizio pensavo che fosse un semplice virus intestinale, anche perché sfortunatamente questo malessere era capitato in una settimana in cui nelle chat delle mamme era venuto fuori che molti dei suoi compagni di scuola avevano vomitato, così la prima cosa che veniva da pensare era: "Vabbè, in classe si sono passati il virus".

Però c'era comunque qualcosa che non mi faceva stare tranquilla. Quando ho chiamato il nostro pediatra e lui non mi ha risposto ho continuato a insistere, cosa che normalmente non è da me. Quel giorno l'ho chiamato tre volte. Lui magari era impegnato in aula, visto che insegna anche all'università, ma quando si è liberato mi ha cercata immediatamente, perché sa benissimo che io non sono per niente una persona ansiosa, non sono proprio quel tipo di mamma, quindi ha capito subito che per chiamarlo tre volte di fila doveva essere successo qualcosa di particolare.

Quando è squillato il telefono ero a casa mia, appoggiata alla finestra. Mentre accettavo la chiamata ho sentito qualcosa, come una pinzata nella pancia, un pizzico, un toc toc; anche se naturalmente non c'era nessuno che mi pizzicava, ma solo una vocina dentro che non mi faceva stare tranquilla e mi diceva: "Elena, mi raccomando, qua c'è qualcosa che non va".

Gli ho detto: «Giacomo non sta bene...».

«Ma ha la febbre?»

«No.»

«Gli ultimi allenamenti li ha fatti?»

«Sì.»

«A scuola sua gira il virus?»

«Sì, il virus sta girando, però lui lamenta anche un po' di mal di testa, è sempre stanco», e così, grazie al mio pediatra, finalmente siamo arrivati a fare una visita da un altro specialista: lui ha scoperto che Giacomo aveva una fortissima sinusite, che in effetti quando è ad alti livelli scatena dei mal di testa atroci. Dopo tre settimane la sinusite era ormai ben curata, ma quando siamo tornati da lui a fare un controllo io vedevo che mio figlio non stava ancora bene, non era al top della sua solita forma fisica, e mi dicevo: “Mah, forse sarà stato il cortisone, le terapie antibiotiche, sarà stanco, probabilmente questa sinusite così forte può portare spossatezza”.

Il dottore gli controllava le narici con le telecamere ed era felicissimo quando gli ha annunciato: «Giacomo, la sinusite è passata! Basta, non devi più prendere tutte quelle medicine, hai finito di fare quei lavaggi fastidiosi, sei libero!».

«Grazie!», gli ha risposto il bambino, ma aveva gli occhi stanchi.

«Tu come stai adesso, ti senti bene?», gli ha chiesto lui, e Giacomo: «No, io mi sento proprio un peso alla testa, qui», portandosi la manina sulla fronte.

A quel punto il dottor Savastano ha alzato subito il telefono per prenotare la risonanza. Aveva già capito di cosa si poteva trattare, ma non poteva dircelo, anche perché per un dottore è difficile dire a dei genitori che si sono rivolti a lui per una sinusite: «Vi devo far fare una risonanza al più presto, perché penso che il bambino potrebbe avere un tumore».

---

E così arriviamo a quel mercoledì che non si può dimenticare, il 29 novembre 2017.

Oggi non posso fare a meno di pensare che quella mattina è come se mi fossi portata sfortuna da sola, quando ho detto a mio marito: «Berny, perché non ci vai da solo stasera? Tanto vedrai che Giacomo non ha niente».

Io non mi sentivo bene, avevo la gamba piena di lividi, la notte dormivo malissimo per i dolori, e infatti lui anche mi ha detto: «Amore, ma figurati, non ti preoccupare, vado da solo, certo che non ha niente. Al massimo avrà una forte emicrania, magari è per questo che continua ad avere questi mal di testa».

Allora gli ho raccontato che un paio di giorni prima avevo parlato a lungo con una mia amica che soffre di mal di testa da sempre. L'avevo chiamata per chiederle: «Michela, scusami, una volta mi avevi detto che avevi spesso mal di testa fin da piccola. Ma anche allora era già così forte?».

E lei mi aveva risposto: «Sì, sì, mamma mia, questi mal di testa non mi hanno mai lasciato, è da quando sono bambina che soffro di quest'emicrania a grappolo, è fortissima, una cosa terribile e ci devo fare i conti tuttora, lo sai, ho paura che anche per Giacomo si potrebbe trattare di una cosa del genere».

Proprio mentre raccontavo a Bernardo di quella telefonata mi era venuta in mente anche un'altra cosa: «Ma tu ti ricordi che tre settimane fa Jack è caduto da una giostra a scuola e ha battuto la testa all'indietro? Amore, ma vuoi vedere che il bambino ha un piccolo ematoma e magari è questo che gli sta creando problemi?».

Cercavamo di considerare ogni tipo di possibilità, ma non avevamo mai, mai, mai sfiorato l'ipotesi di un tumore cerebrale.