



«Io questa storia non avrei proprio voluto scriverla» continuavo a ripetere agli amici a cui sottoponevo la lettura dei primi brani. Certo che non avrei *voluto*: non l'avrei scritta se la mia vita non fosse radicalmente cambiata per via della malattia di mia figlia.

Ma, poiché, sia per indole sia per mestiere, sono portata a creare rapporti con le persone, ho trovato – grazie agli *incontri* avuti dentro e fuori l'ospedale – i pensieri e le parole che hanno nutrito il mio coraggio... e così è nato questo libro: dapprima dal confronto con gli altri genitori, poi dai legami di complicità e di vera amicizia con le infermiere, con la neurochirurga e con la maestra del reparto di Neurochirurgia dell'ospedale Regina Margherita e, infine, con la neuropsichiatra e la fisioterapista del servizio territoriale dell'ASL TO2. Ed è stata proprio quest'ultima la prima a insistere perché scrivessi.

Mi ha suggerito il titolo quando mi ha dato questa lettera per incentivarmi e per darmi il buon esempio:

Agosto 2005. Il piccolo Zorro, disegnatore di eroi, sta uscendo dalla mia stanza di terapia: è stranamente silenzioso. Zorro ha sei anni e ha una "diplegia spastica". Non è neanche facile da pronunciare e lo è ancora meno per un bambino. L'unica cosa che Zorro ha capito è che non è come gli altri bambini. Insieme abbiamo parlato molto dell'imminente inizio della scuola elementare. È preoccupato del nuovo ambiente, dei nuovi compagni: «Non sanno nulla di me, non mi conoscono, non sanno che sono diverso, che non cammino... non corro... Non posso rimanere alla materna?».

Cerco di rassicurarlo: gli dico che se la caverà benissimo! Zorro tace. Abbassa lo sguardo. Guarda il pavimento. Si avvia verso l'uscita sempre in silenzio.

È quasi arrivato alla porta, si ferma, si gira verso di me, piazza il suo sguardo dritto nel mio e mi dice:

«AIUTAMI A NON AVERE PAURA!»

Pensaci

Santina Bruno

Avevo paura a scrivere questa mia storia, primo perché sapevo quanto mi avrebbe fatto male dettagliarne i racconti e poi perché non ritenevo importante che tutti sapessero di noi. Sì, mi sembrava che *descriverlo* volesse dire *esibire il dolore*. «Non mi piace come atteggiamento: ognuno ha la sua croce. Temo di cadere nell'autocommiserazione... A noi è andata così: non è importante la

nostra storia!». Così ho spiegato alla neuropsichiatra, manifestando a voce alta i miei dubbi quando, anche lei, mi ha invitata a portare avanti il progetto di un libro per l'umanizzazione dell'ospedale...

«Sono importanti loro, i bambini che hanno l'impatto con la malattia, e, con loro, le famiglie che annaspano nel buio... ma chi non le ha vissute non può comprendere certe storie! Non dobbiamo alimentare una curiosità morbosa...» ho contestato all'amica che lavora nella scuola, quando mi spingeva a mettere nero su bianco gli aneddoti che le raccontavo, per rinforzare il ruolo educativo dei *grandi* agli occhi dei piccoli in difficoltà.

«Sì, lo so... la *grande paura* riguarda tutti... abbiamo bisogno di rielaborarla e farla agire sulla scena, per provare a capirla...». «A questo serve la nostra arte... Così fanno i bambini in ospedale con i loro disegni e i loro giochi...» dibattevo con la mia amica esperta in pedagogia clinica. «Ma non so se io sono in grado...» continuavo a rispondere a lei e ai miei colleghi di teatro educativo e sociale quando mi stimolavano a tradurre la mia esperienza in *drama* simbolico per l'uomo di oggi.

Forse questo libro doveva essere scritto perché tutti quelli con cui ne parlavo sostenevano – all'opposto di me – la necessità di non tacere, di uscire dal *piccolo mondo delle storie d'ospedale* per sensibilizzare e coinvolgere tutti gli adulti alla pedagogia del coraggio e della speranza. Apprendimento cooperativo *life long learning*!

«D'accordo: lo scrivo, ma non da sola!».

Ho iniziato a parlarne tra un controllo, una visita e la consegna di un referto, riprendendo contatto con tutti, ma veramente tutti coloro che avevo incontrato nel mio percorso, fino a coinvolgere anche le insegnanti della scuola di mia figlia e ancora di più i genitori di un suo compagno di classe a cui, otto mesi dopo di lei, fu diagnosticata una malattia analoga, ma ben più devastante.

In men che non si dica, il progetto ha preso forma da sé.

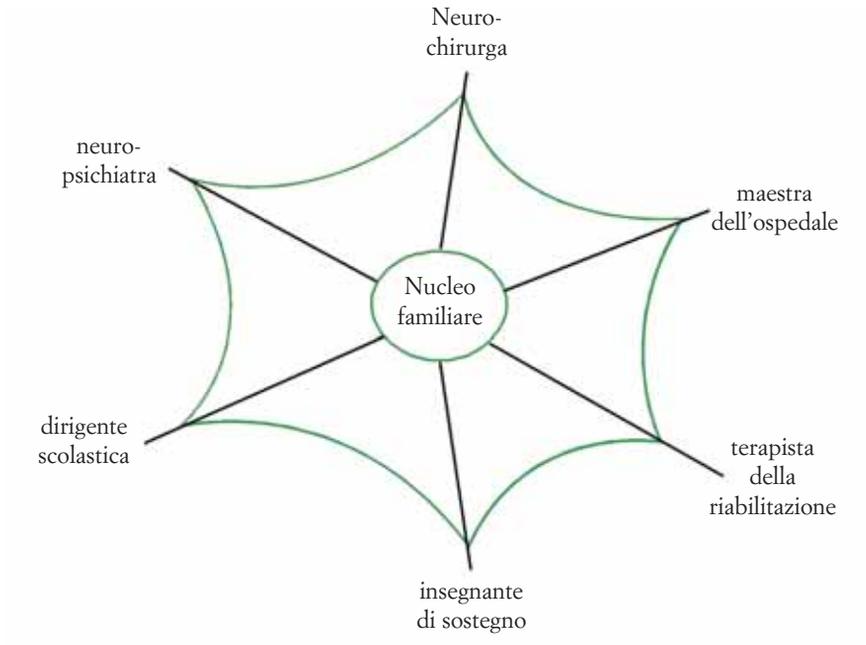
Abbiamo deciso di formalizzare il nostro *gruppo*, creando all'interno dell'associazione culturale anteScena un vero e proprio *comitato scientifico* per far sì che questo libro non si fermasse all'esperienza di una famiglia all'interno di un ospedale, ma che abbracciasse le paure di tutti coloro che lavorano attorno a un bambino in difficoltà.

Abbiamo ampliato il gruppo, coinvolgendo amici di vecchia data, educatori professionali, genitori già impegnati nel sociale, responsabili nel settore della didattica e della promozione all'agio.

Abbiamo in cantiere una mostra di disegni fatti dai bambini, un'evento teatrale che porterà in scena quelle immagini, laboratori e seminari di formazione in metodi e tecniche per rinforzare il coraggio nella relazione d'aiuto...

Per questo, ad oggi, non mi sento di dire che ho scritto un libro. Preferisco dire che ho raccolto tante esperienze e che ho potuto scrivere queste pagine solo grazie ad ognuno di loro: alla fisioterapista della Neuropsichiatria dell'ASL TO2 – Santina Bruno; alla responsabile dell'U.O.a. di Neuropsichiatria Infantile – Maria Baiona; alla responsabile della Neurochirurgia dell'O.I.R.M. – Paola Peretta; alla maestra della scuola primaria dei reparti di Neurochirurgia, Ortopedia e Urologia dell'Ospedale Regina Margherita di Torino – Giorgina Negro; alla psicologa e insegnante d'appoggio della scuola primaria statale “A. Manzoni” di Torino – Chiara Novelli; alla dirigente scolastica e esperta in pedagogia clinica – Giovanna Corni.

Ecco com'è andata: attorno a noi è stata costruita una rete.



Un quadro

Su una parete dell'Istituto di Ricerca Oncologica di Candiolo (Torino) c'è un quadro affisso che recita le parole di Gabriel Garcia Marquez:

A rectangular frame with a double-line border, containing a quote in Italian. The text is centered and reads: *Ho imparato che tutti quanti vogliono vivere sulla cima della montagna senza sapere che la vera felicità risiede nella forza di risalire la scarpata.*

*Ho imparato che tutti quanti
vogliono vivere sulla cima della montagna
senza sapere che la vera felicità
risiede nella forza di risalire la scarpata.*

Mi sono chiesta se colui – o colei – che ha appeso questo quadro abbia vissuto in prima persona un'esperienza di dolore o l'abbia solo visto disegnato sul volto di altri. Se il vetro di questo quadro imprimesse l'impronta di tutti gli sguardi che si sono soffermati a leggerlo, ci sarebbero tante impronte o solo quelle del mio sguardo?

Bello il mondo di questi oggetti simbolici disseminati nei luoghi più inconsueti: stanno lì quasi per caso e sembra che ti aspettino; quando poi li incontri sembra siano stati messi lì per te. Quel quadro mi ricorda il diario che, da adolescente, tenevo sempre a portata di mano per scrivere aforismi e frasi che carpivo in qualunque luogo.

Grazie a te che hai appeso questo quadro proprio lì.

Non so chi tu sia, ma è un po' come se ti conoscessi. Come dicevamo ai miei tempi: «Con te dividerei una pizza».