

# Quelle vite appese a un semaforo

di Caterina Serra



Alla porta tagliafuoco, color verde acceso come un avvertimento, è appeso un cartello: *Nel rispetto della salute dei bambini ricoverati è vietato ad amici e parenti l'accesso al reparto.* Resto lì, esitante, il tempo di vedere entrare un uomo con un ombrello e un voluminoso pacco regalo sotto il braccio, una donna e una bambina con la testa avvolta in un foulard, due ragazzini con l'aria di non avere bisogno di permessi.

Fort Knox, questo reparto dovrebbe essere blindato come Fort Knox, ma in realtà è un colabrodo, scherza il dottore mentre con

piccoli gesti mi prepara un caffè tagliato con lo zucchero, Come in un bar di Napoli, mi dice, con un accento emiliano, *chè la vita tiene o sole amaro.*

Il fatto è che qui tutti sanno dove si trovano, continua. Non occorrono guardiani e guardiole, la vigilanza è una questione di consapevolezza. Sembra che non ci siano filtri, ma è una permeabilità solo apparente. Hanno tutti a cuore la stessa cosa, sanno tutti cosa fare.

Qui i bambini si fanno chiamare per nome. Li conosciamo, uno per uno.

Li vede quei semafori? Ce n'è uno sulla porta di ogni stanza, cambiano colore in base alla intensità delle cure e alla fase della malattia. Il semaforo rosso significa che per entrare bisogna mettere copriscarpe, copricapo, mascherina, e camice, e bisogna lavarsi le mani, e i polsi, bene, fino ai gomiti. Col giallo bastano un camice e la mascherina, col verde si può accedere

liberamente. Nessuno passerebbe col rosso. Qui è chiaro quel che dovrebbe essere chiaro dappertutto: fai attenzione, non sai cosa può succedere a chi ti sta intorno.

Questo è il settimo piano. Policlinico di Modena. Qui ci vengono i bambini malati di tumore.

C'è una stanza per ogni bambino, e una poltrona-letto per ogni mamma. E qualcosa che ricorda la provvisorietà di un albergo, un frigorifero, un televisore, un computer, una fila di finestre su cui ora batte la pioggia.

Trent'anni fa non c'era niente, continua il dottore, grandi stanzoni, dieci dodici letti, un unico bagno, allora c'era il rischio di trovare la cenere sul copriletto quando il medico passava con la sigaretta accesa. Sembra passato un secolo. Allora c'era un paravento, in un angolo accanto alla finestra. Mi ricordo di una bambina dietro quel paravento. Non c'era niente da fare, si aspettava. Oggi in Italia si ammalano circa 1400 bambini all'anno. E aumentano, ogni anno, è vero. Ma riusciamo a guarirne il 75%, trent'anni fa solo il 20% sopravviveva. Vent'anni fa non c'era niente di tutto questo.

Cammino lungo il corridoio su cui affacciano le camere. Incollato a una porta, un grosso drago sdraiato su un fianco sbuffa un assicurante Sto dormendo. Qui le porte sono chiuse ma raccontano tutte qualcosa di ciò che sottraggono alla vista.

Sotto i neon illividisco anch'io, mentre incontro visi stremati da ore che hanno tutte la stessa luce, sfiniti da frasi quotidiane come 'domani facciamo questo, dopodomani quest'altro, poi vediamo'.

Un esame al giorno, un continuo tentativo di rivedere l'immagine ordinata di un puzzle di cui sembra sempre mancare una tessera.

Ma sa che parlare di leucemia, era un tabù? Lo è ancora, mi dice il padre di una ragazzina che oggi ha trent'anni e vive in mezzo a un bosco. È una questione culturale, aggiunge, il cancro viene quando vuole lui, non ci si può fare niente, è una maledizione. Non la pensa così anche lei? La prima cosa che ho chiesto al medico quando siamo entrati qui dentro è stata, Cosa le abbiamo fatto? Non sta bene dove viviamo? Si pensa subito al colpevole, si vuole trovare la causa, *una* causa. Tutti i genitori se lo chiedono, È perché viviamo di qua dal fiume, o di qua dal monte? C'entra quella fabbrica, quell'inceneritore, quel ripetitore che pare un fulmine caduto in mezzo ai vitigni di Lambrusco? Anche se oggi i genitori sono cambiati. Allora dicevamo, Io, padre, insieme a lei, medico, e insieme a mia figlia, cosa possiamo fare? Ora dicono, Tu esperto devi salvare la vita al mio bambino. Delegano, si aspettano che la medicina sappia tutto della vita e

della morte, sappia come funziona. Ma forse solo i bambini lo sanno. Qui i bambini restano bambini, ti salutano anche quando non riescono più a muovere un dito. Sono sicuro che conti qualcosa il fatto che siano visti per quello che sono, dei bambini, non degli organi malati. Vive in mezzo al bosco, mia figlia, mi piace pensare che avrebbe voluto vivere così comunque, e che il mondo non la spaventi affatto.

Un bambino cammina piano davanti a me, legato a una specie di albero metallico con le rotelle sotto le radici, tubicini e valvole come rami e foglie. Mi fermo a guardarlo mentre attraversa, con calcolo perfetto dello spazio, una stanza piena di giochi, piccole sedie, piccoli tavoli, scaffali di libri, disegni e computer scintillanti di storie digitali. E nomi, nomi di bambini appesi a ogni parete.

Qui i bambini si fanno chiamare per nome, mi dice la maestra. Nessuno è solo una malattia qui, o un numerino stampato su una cartella clinica. Sono stati i genitori ad aver capito che i loro bambini vedevano la malattia come un momento della vita, come se avessero una specie di binocolo temporale puntato su un giorno fuori di qui. La mente di un bambino resta la stessa, resta viva, e sono convinta che il suo corpo viaggi insieme alla sua mente. I bambini sanno giocare dappertutto, hanno quel genere di curiosità per la vita che un adulto si scorda di avere avuto. Sono vivi, sempre, anche qui dentro. Per questo ci sono stanze come questa, per questo facciamo i compiti, giochiamo, leggiamo, non perdiamo tempo, insomma. Che non c'è tempo da perdere, mi creda, qui dentro.

Lo sa che l'80%, ma in alcuni casi anche il 100%, dei farmaci che usiamo nei soggetti in età evolutiva non sono mai stati testati sui bambini? Mi dice un altro dottore, affaticato da una notte difficile. Sono giorni duri, mi confessa, troppi bambini che non hanno più tempo. L'industria farmaceutica non ha alcun interesse, continua, non c'è mercato: no market, no business. In una regione di cinque milioni di abitanti c'è un milione al massimo di soggetti in età evolutiva. I farmaci li fanno per gli altri quattro. E così dosiamo quelli per gli adulti. Persino gli sciroppi per i bambini li assaggiano gli adulti, e infatti normalmente un bambino li sputa. Un bambino non è un piccolo adulto. Sa, è un fatto di statistiche, di numeri: non sono ancora rilevanti. Anche se è innegabile, il numero di bambini che si ammala è aumentato. A quanto pare non abbastanza. Le va di fare un giro? Le faccio vedere il reparto, almeno fino a quel vetro, lo vede? Lì ci sono due

stanze a bassa carica microbica, una delle tante cose qui dentro che dobbiamo ai genitori dei bambini. Sono vent'anni che stanno qui, si sono associati (ASEOP), tengono sveglie le istituzioni, sa, in quel modo interessante in cui il privato non si sostituisce al pubblico, ma lo pungola, gli ricorda cosa deve fare, su cosa deve puntare lo sguardo: le idee sono spesso dove non ci sono i denari, ma se una cosa non c'è loro ti dicono ci sarà, non si mettono a lamentarne l'assenza.

Semaforo rosso davanti alle due porte chiuse. Le nuove generazioni avranno una vita più lunga, si affretta a rivelarmi, come a voler aprire per un momento quelle porte al futuro. Dopo quasi quarant'anni, siamo diventati più bravi, facciamo meno errori, la tecnologia, la ricerca – Dio le benedica. Riusciamo a vedere tutto di un corpo. Tranne le cause che lo ammalano, è vero. Ma curiamo e guariamo lo stesso. Possiamo studiare le alterazioni di una cellula, magari non sappiamo perché si alteri, ma vediamo tutto quello che le accade. E curiamo, e guariamo di più, pazienza se non sappiamo perché ci ammaliamo. Con le cause ci vuole tempo, ci vuole la pazienza di mettere insieme tutti i pezzi, è così la complessità. A volte da individuo a individuo cambia una minima cosa e cambia tutto, e tocca tenere conto della differenza, dell'originalità di ogni essere umano. Ci pensa? Un puzzle di milioni di pezzi. Un puzzle da un milione di dollari. La verità è che se spendiamo per conoscere le cause, non abbiamo i soldi per curare gli ammalati. La gente invece vuole stare bene, adesso, vuole essere curata, vuole vivere la sua vita, bene o male che sia.

È l'ora della merenda. Un carrello fumante di bicchieri di camomilla, cioccolata, tè e biscotti, entra e esce dalle stanze spinto da una donna che sembra l'ultima delle fate. Mi passa accanto e mi pare che lasci una scia profumata di vaniglia che sa di luna park. Mi aspetto di sentire un fruscio di giostre a tutta velocità, voci di bambini eccitati, secchielli giganti di pop corn. L'odore si spande, dolciastro, sembra caramello. Non capisco da dove venga, continua a piovere e non mi sembra abbiano montato un tendone da circo in fondo al corridoio.

La vede quella donna?, mi domanda una dottoressa che farà il turno di notte. Sta aspettando che sua figlia si svegli, mi dice fissandola con un sorriso che dura un nanosecondo. Le deve misurare la febbre. Se non ce l'ha, può portarsela a casa. Tutte le sere così, una specie di preghiera, si siede

sul letto e la guarda dormire, immobile, ogni tanto la accarezza e le sistema il lenzuolo, infinite volte. Aspetta che le passi la febbre.

C'è ancora un 25% di bambini che non guariamo, e ancora non sappiamo che conseguenze abbiano le terapie sull'organismo dei guariti a distanza di tempo. Ieri sera ho firmato un'altra dimissione. Scriviamo A lungo sopravvivenuti. Non scriviamo Guariti. Non si sa mai.

Sembra fatalismo, ma ci siamo concentrati sull'efficacia, non sulla tossicità delle cure, non potevamo, se volevamo tenere in vita i malati.

Quello che per ora riusciamo a fare è fotografare il fenomeno. Ieri parlavo con un collega epidemiologo dell'uso che si può fare del GIS, il Geographical Information System: si fa una mappa dall'alto, una mappa geografica, strade, case, ma anche linee elettriche, industrie, zone di traffico intenso, e la si sovrappone a una cartina della popolazione per vedere dove vive, se in mezzo a campi magnetici, a possibili inquinanti atmosferici, vicino a discariche, a coltivazioni e allevamenti che si ritrovano su terreni inquinati, per sapere cosa mangia, che aria respira, e se si ammala, come, quanto. Una ricerca incredibilmente complessa, insomma, una cartografia dell'ignoto, come la chiamo io, un inizio, un modo per cominciare a dare un nome alle cause. I bambini lo fanno continuamente, danno un nome a tutto.

Una donna minuta esce da una stanza. Ha addosso una tuta e un paio di ciabatte con due orsi disegnati, una specie di uniforme che schiera lei e suo figlio, un pigiama bianco con due orsetti sulla tasca, contro il male. Ha uno scatolone tra le braccia e della carta regalo appallottolata sotto il mento. Mi invita a entrare e si mette a rigirare un bastoncino intorno alle pareti lisce di una pentola che, mi spiega, ha appena comperato. Suo figlio non mangiava da tre giorni e aveva tanta voglia di zucchero filato.