

Quando il sogno più grande di tuo figlio è: "Vorrei guarire"

Quando è nato Mattia, quindici anni fa – racconta mamma Antonella – i medici hanno diagnosticato subito "l'epidermolisi bollosa", una rarità nella rarità perché nessuno era in grado di darci una spiegazione informata di questa malattia. "L'epidermolisi bollosa" è una malattia che si manifesta con la formazione di bolle e vesciche su tutto il corpo e con la rottura della pelle e delle mucose interne che si riempiono di siero, dovute a piccoli traumi o anche frizioni. Per capire la gravità di questa malattia, è utile fare un esempio: chi di noi non si è mai scottato o ustionato con il ferro da stiro o con il fuoco del fornello? Immagina questa situazione moltiplicata per ogni micro-bolla che si forma. Queste generano un dolore costante che non ti abbandona mai, sia di giorno sia di notte.

In pratica – racconta sempre la mamma – i semplici gesti quotidiani come lavarsi i denti, camminare, correre, giocare o mangiare, possono causare lesioni simili a quelle provocate da ustioni di secondo e terzo grado: la conseguenza è quella di invalidare gravemente la normale vita quotidiana. Per una mamma è devastante dover evitare slanci affettuosi mantenendo il sorriso, bisogna essere sempre attenti perché fargli indossare velocemente una maglietta o calzare le scarpe in fretta può avere una reazione dolorosa, non è permesso accarezzare o abbracciare troppo forte il proprio figlio, come fanno tutte le mamme del mondo. Questa rara malattia viene chiamata sindrome dei bambini "farfalla" proprio perché le ali rappresentano la fragilità, è necessario muoversi con molta cautela e delicatezza, la pelle può facilmente spezzarsi.

Il racconto continua descrivendo il lungo periodo trascorso in ospedale, sofferenza nella sofferenza, ovvero imparare scrupolosamente a medicare Mattia con la necessaria attenzione, vedendo il bambino si sentiva nascere una nuova forza, un'energia che pervadeva sempre più impetuosa. Le limitazioni davano ad Antonella la dimensione reale della malattia, non era possibile per esempio fare un semplice bagnetto, un momento di gioia come per gli altri bambini, ma solamente l'uso di disinfettante, oli, creme, aghi e tantissime garze per fasciare, a protezione della pelle che non c'è. La situazione costringe la mamma a un vigilante e costante impegno, i momenti liberi sono rarissimi perché gli interventi richiedono diverse ore.

Le medicazioni diventano un rito quotidiano, non c'è giorno in cui non vengono fatte, non esistono ferie o festività, la borsa con i prodotti necessari è sempre pronta, la sua presenza è fondamentale per attenuare eventuali problemi di viaggio. Quando chiedi: "come ti senti?" e lui ti risponde: "bene", non riesci a capire qual è il suo star bene, perché chi è colpito dalla sindrome non ha altri parametri di benessere di riferimento, fin dalla nascita convive con un dolore costante. **ESISTE UNA GRANDE VOGLIA DI ESSERE COME GLI ALTRI E FARE COME GLI ALTRI. TU SEI SOLO SPETTATRICE:** vorrei tanto prendere parte del suo dolore, prosegue il toccante racconto, da neonato quando piangeva sentivo l'angoscia perché sei impotente, non c'è niente che puoi fare, ci sono giorni in cui Mattia non può muoversi, perché si formano le bolle nell'esofago e può mangiare solo cibi semiliquidi.

Nella sfortuna mi ritengo fortunata, dice Antonella, mio figlio



ha una forma di malattia compatibile con la vita quotidiana, ma questo non vuol dire che non ha impedimenti: prima di recarmi al lavoro la mattina lascio tutti i tappi aperti, perché aprire una bottiglia è necessario forzare e questo può procurare una lesione. Quindici anni fa non c'era nulla, non erano disponibili informazioni attinenti, ero sola, non c'era come oggi una rete di supporto, attualmente viceversa esistono mille casi dislocati in tutta Italia, risulta purtroppo ancora difficile aggregarci per scambiarci le esperienze, ma perlomeno non sei più sola ma condividi con altri i tuoi problemi. I nostri figli "farfalla", dice Antonella sono speciali: "Sotto l'involucro martoriato pulsano anime nobili, sensibili e intelligenti".

L'epidermolisi bollosa è una malattia d'impatto. L'autonomia di Mattia è importantissima, se chiede di andare in bicicletta lo accontento anche se si formeranno le bolle causate dalla sella, non importa, i problemi li affronteremo dopo, l'importante è che lui possa essere felice, la serenità che mi trasmette mi riempie la vita. Con mio figlio siamo costretti a progettare la nostra vita in tempi brevi, sei mesi massimo un anno, ma ne sono già passati quindici, l'affetto e i valori familiari aiutano, anzi sono fondamentali. **E' UN DOLORE CHE TI STRINGE LA GOLA MA CON IL TEMPO TI ALLARGA IL CUORE.**

Chiedo ad Antonella se vuole dare un messaggio, risponde che chi è toccato dalla sofferenza capisce più facilmente il senso della vita, a noi per essere veramente felici basterebbe la salute.

Rita Simonatto

CHI È DEBRA ITALIA ONLUS

È un'associazione di familiari e pazienti che lavora per reperire i fondi necessari per il miglioramento della qualità di vita dei malati, perché l'epidermolisi bollosa fa parte delle malattie rare, dette "orfane", la cui ricerca è finanziata solo da privati. Ambasciatrice di Debra è Luna Berlusconi, affetta dalla sindrome in forma lieve. Chi volesse sostenere l'associazione può devolvere il 5 per mille; per ulteriori informazioni, consultare il sito www.debraitaliaonlus.org