

Ciao Matteo.

Allora , che ne dici se raccontiamo la tua, la nostra storia?

Va bene Mamma...vediamo un po' da dove cominciare.

Io sono Matteo , lei è la mia mamma Daniela e non dimentichiamo il mio papà Mirko.

Insieme al mio gemello , Lorenzo , il 19 luglio 2010 ci affacciamo alla vita. Scalpito , ho fretta , voglio uscire ;

mio fratello non è molto contento , lui stava bene nel pancione della mamma.

Dai Lorenzo ho fretta , devo uscire e vedere cosa c'è fuori, voglio conoscere mamma e papà.

Adesso lascio parlare la mia mamma sennò poi brontola, brontola sempre , uffa!

Grazie Matteo!

I miei bimbi crescono bene, anche se alla nascita ci fanno subito preoccupare per problemi di anticorpi nel sangue.

Fortunatamente tutto si risolve bene. Sono due birichini e la vita non è semplice : stanchezza, notti insonni, vizietti... ma portano tanta gioia e amore nella nostra vita.

Sembra tutto un sogno la nostra bella famiglia.

Il tempo scorre ed eccoci al 2013, primo anno di asilo , qualche piantino e qualche capriccio, si inseriscono comunque bene.

Il 15 gennaio 2014 compivo 50 anni e il mio compagno Mirko mi organizza una festa a sorpresa per il mio compleanno : 50 invitati come gli anni che compivo ed in ginocchio con i nostri bambini mi chiese di sposarli tutti e 3...che emozione, come poter dire di no a tanta grandezza d'amore ?

Cominciamo così ad organizzare il matrimonio per l' anno successivo : scegliamo una bellissima location , il castello di Pavone , ed una data importante , il 19 luglio 2015 , giorno del loro compleanno.

Inutile dire la gioia dei nostri bimbi e dei nostri famigliari e quanto amore nel coronare un sogno che completava questo bellissimo quadro che stavamo dipingendo.

Intanto i mesi si susseguono fino a quel maledetto giorno del 12 giugno 2014.

Dopo qualche giorno di febbre porto Matteo dalla pediatra perché lamentava un dolore forte nel sederino che non passava anzi... ci ritrovammo al pronto soccorso d'urgenza : forse appendicite, forse polmonite e le ore di attesa non passavano mai fino al terribile responso : LEUCEMIA LINFOBLASTICA ACUTA.

Un bimbo gioioso pieno di vita, come tutti i bambini del resto ;

vispo, tifosissimo del Toro e amante del pallone.

Ecco che la nostra vita di colpo si ferma e scendiamo all'inferno senza avere il tempo di rendercene conto.

La nostra vita familiare completamente stravolta : cicli di chemioterapia, ricoveri con alternanza di giornate a casa e altre in day hospital per trasfusioni, controlli, prelievi del midollo.

Lo soprannominammo MONDO PARALLELO, un mondo che non si può lontanamente immaginare, un mondo di bambini di tutte le età.

Ad oggi confesso di non essere ancora in grado di passare davanti a quell'ospedale senza disperarmi e piangere solo al pensiero di...

Vedrete , due anni e siete fuori , ormai è alta la percentuale di guarigione :l'80-90% dei bimbi con questa malattia si salva, salvo complicazioni o sfortuna.

PAROLE PROFETICHE ...SFORTUNA

Lui si stava trasformando, il cortisone lo aveva gonfiato, i capelli cadevano e quando non ne ebbe più uno il papa lo consolava dicendogli che ora si somigliavano di più anzi , erano uguali ...

...e Matteo scoppiava in una fragorosa risata.

Ad ogni prelievo di midollo osseo lo addormentavano e io mi sentivo morire ogni volta, riacquistando vita quando rincontravo i suoi occhietti vispi ; mai avrei immaginato che quello che provavo non era nulla perchè di lì a poco avrei conosciuto un dolore estremo.

Arrivò anche la notizia che era nella fascia alta della Leucemia Linfoblastica Acuta ma , come già scritto , in età pediatrica si guarisce e per fortuna tanti bimbi guariscono.

Matteo è comunque un bimbo felice (loro si adattano velocemente alle nuove situazioni, anche a queste , non so se per fortuna o no...).

Era un torello , affrontava tutto come se avesse avuto 20 anni ; quando entravamo in ospedale era un bravo bambino e ascoltava infermiere e dottori che non gli facevano mancare i complimenti.

Ha sofferto tanto ma a tanta sofferenza rispondeva con la sua gioia ed allegria. Quando eravamo a casa diventava incontenibile, un'esplosione di gioia, di rumore, di giochi con suo fratello, tiri al pallone e tanta tanta voglia di vivere la normalità.

Ma non siamo stati così fortunati : passiamo il Natale 2014 in ricovero e finalmente alla vigilia di Capodanno ci dimettono. Prossimo appuntamento in day hospital venerdì 23 gennaio 2015, per cominciare la reinduzione : dopo sette mesi cominciamo a credere di poter vedere un po' di luce in fondo

al tunnel.

Il destino aveva altri disegni, non sapevamo ancora che saremmo scesi in un inferno ancora più profondo e buio.

Matteo quel giorno aveva gli esami perfetti e l' eccitazione della dottoressa contagia anche me e la nonna (mia suocera , la compagna di questo tristissimo viaggio).Finalmente si ricomincia la risalita : e invece no, c'è un valore di un enzima pancreatico un pochino alto e per sicurezza decidono di ricoverarlo per tenerlo sotto controllo.

Purtroppo durante il ricovero a Matteo viene la febbre; il lunedì fanno la lastra, niente di preoccupante ha un piccolo focolaio in un polmone, normale influenza dicono, ad un bimbo sano in una settimana passa, noi quindici giorni e torniamo a casa. In quella settimana vedevo il mio bimbo respirare con difficoltà, parlare poco e non sembrava più lui. Mi ritrovai così ad assillare continuamente infermieri e dottori ma loro continuavano a rassicurarmi, normale influenza dicono. Una mamma lo sa, lo sente, qualcosa non andava ed io ero preoccupata ma nessuno mi ha dato ascolto.

Liquidata perché noi mamme siamo apprensive, sempre troppo preoccupate etc etc.

Quante volte ho pensato che avrei potuto dire : "me lo porto a casa, datemi una dieta", ma mi fidavo di loro, mi sentivo al sicuro e protetta, e questi sensi di colpa riemergono quando il dolore mi assale fino a togliermi il fiato e a desiderare di

morire...

Purtroppo il venerdì 30 gennaio al mattino Matteo cominciò a non respirare bene, l'ossigenazione nel sangue peggiorava in maniera spaventosa e lui ricordo che mi guardò preoccupato quando ci dissero che saremmo scesi in rianimazione per sicurezza , solo per sicurezza... "Matteo stai tranquillo la mamma è con te , qualche ora e torniamo in stanza.. "

Continuò a peggiorare : mascherina, caschetto per l'ossigeno e la sua vocina "mamma ho fame" ; "dottore la prego, posso dargli qualcosa?" .

Una corsa al quinto piano senza prendere fiato, nella sua stanza presi un mandarino e tornata giù gli diedi un pochino di succo...

...non ho più mangiato mandarini per due anni, sono quegli shock che non si riescono a superare.

Ma tutto andava sempre peggio , ormai l' ultima speranza era attaccarlo al ventilatore meccanico per cercare di salvarlo : ore fuori dalla rianimazione in attesa, con la paura e l' ansia che toglievano il respiro e la speranza.

Quella domenica 1 Febbraio 2015 dopo 10 giorni di suppliche e richieste di aiuto... moriva.

I medici non vollero arrendersi e neanche noi, ultima spiaggia l'ECMO(circolazione sanguigna extracorporea).

Abbiamo vissuto anzi , convissuto con 3 settimane di

grandissimo dolore ; le speranze si alternavano alla disperazione ; non abbiamo più visto i suoi vispi occhietti aperti ne sentito più la sua voce.

Solo macchinari intorno a lui che, quando suonavano andando in allarme, ci toglievano poco per volta un pezzo di vita.

Il mio bimbo stava morendo di nuovo... N1H1, (influenza suina) avevano sottovalutato le mie ansie, le mie domande, l'urlo di una madre in preda al terrore di vedere morire il suo bambino senza poterlo più abbracciare, se non un corpicino inerme, morto. I dottori della rianimazione ci dissero che era arrivato in condizioni troppo gravi.

Passavamo i giorni pregando, le notti passate in ospedale. Quella notte fui svegliata alle 04.15, la corsa in rianimazione ed eccomi ad assistere alla sua morte : i macchinari, i battiti del suo cuoricino sempre più lenti fino al dolore più straziante che un essere umano, una madre, un padre possano vivere.

"NON C'ERI PIU' " la nostra vita era finita, i nostri cuori avevano smesso di battere insieme al suo per sempre.

Ricordo di aver detto "Matteo dove stai andando? Resta qui, dottoressa la prego faccia qualcosa" ma...

Domenica 22 Febbraio 2015, quella notte nevicava su Torino e al mattino il sole in un cielo terso e limpido risplendeva.

Un momento di vita costantemente vissuto al presente : non si dovrebbe vedere un figlio morire, avremmo preferito morire noi.

L'obitorio, quella piccola bara bianca, i pianti, il dolore di chi lo ha amato e ancora lo ama e lui, suo fratello Lorenzo, che quella domenica tornati a casa ci chiese: "Perché avete abbandonato mio fratello?". Quattro anni e mezzo, l'impotenza, il dolore di non poterlo proteggere da tutto quello che stava accadendo intorno a lui.

Noi lì davanti a quella piccola bara bianca, basiti e annientati dal dolore provammo a ricominciare a vivere. Giorno dopo giorno trascinandoci nel dolore sordo e in un finto sorriso per non farlo sentire solo. Cercando di rassicurarlo che a lui non sarebbe accaduto ma, come puoi essere fiducioso della vita quando lavori, cucini, pulisci, ma di normale nella tua vita non esiste più nulla? MANCA TUTTO DI TE.

Nella corsa per la sopravvivenza al suo trapasso, decidemmo di mantenere la promessa fatta ai nostri bimbi e il 19 Luglio 2015 ci sposammo tutti e quattro insieme.

Un giorno particolare, intenso, dove l'amore trasudava in ciascuno di noi. Il ricordo di TE amore mio, i palloncini volati in cielo accompagnati dall'amore di tutti noi. Ecco Matteo, hai visto? Promessa mantenuta con commozione, dolore e lacrime ma anche gioia e rumori di bambini festanti.



Ho ritrovato mio figlio attraverso una persona meravigliosa Roberta Petrignani.

Questa Associazione è nata il 22 Febbraio 2019 il giorno della sua rinascita, grazie anche a due persone che

hanno voluto fortemente esserci , Erika Moews ed Erica Mines, vogliamo AIUTARE, SOSTENERE, ESSERCI, per

Lui per Voi per Noi.

Il senso della vita è tutto ciò che facciamo con amore

GRAZIE

Il gemellino Lorenzo, la sorella Alessia, mamma Daniela e papà Mirko sempre per sempre cinque!