

Quando il mio papà é tornato

Margherita Réan Ausseil

Illustrazioni di
Ilaria Pigaglio



a due bambine coraggiose....

Prefazione

“Quando il mio papà è tornato” è un racconto scritto da Margherita Réan Ausseil e illustrato da Ilaria Pigaglio, pensato per spiegare ai bambini l'esperienza della malattia del proprio papà, per aiutarli a comprendere perché il “papà più forte del mondo” è stanco ed è costretto a stare per tanto tempo in ospedale.

Il testo, esperienza di vita vissuta, è dedicato a due bambine coraggiose, rispettivamente di 6 e 7 anni, al cui padre è stato diagnosticato un cancro all'esofago e che descrive la diagnosi come un “brutto sogno” che può però essere disegnato, rappresentato e dunque raccontato. È il diario di una bambina che, attraverso i suoi occhi, narra la possibilità di “sorridere e fare la V con le dita che vuol dire vittoria (...)”, di ritornare a sciare con il proprio papà “prima che si sciolga la neve”.

Il libro nasce con l'intenzione di offrire ai genitori degli utili strumenti su come affrontare con i loro bambini il difficile percorso della malattia, dalla diagnosi, alle cure e alla riabilitazione, per rispondere alle loro domande e ai loro dubbi, non tenendoli all'oscuro ma condividendo le emozioni legate a questa difficile e dolorosa esperienza.

AIMaC desidera esprimere profonda gratitudine e riconoscenza a Margherita Réan Ausseil per aver generosamente concesso all'Associazione i diritti italiani legati a questa pubblicazione.

Avv. Elisabetta Iannelli
Vice Presidente AIMaC

Il mio papà é il piu forte del mondo.

Un giorno però é andato dal dottore ed é tornato a casa tutto triste, mi ha stretto forte tra le braccia e ha cominciato a piangere. Ho pensato che non stava bene e gli ho chiesto:

“*Morirai?*”

“No,” mi ha risposto papà e mi ha stretto più forte asciugandosi le lacrime.



Alla sera il cielo era tutto rosa e giallo e arancione e il mio papà mi ha preso vicino a sé e mi ha detto:

“Sono stato dal dottore. Il dottore ha detto che ho una pallina nella pancia e che me la devono togliere.”

“E come ci é entrata questa pallina nella tua pancia? É perché non sono stata brava che ti é venuta?”

“No, tu non c'entri nulla, non é colpa tua!”

Papá allora mi ha spiegato che il nostro corpo é fatto di tante piccole cellule come delle minuscole palline che non si vedono e ogni tanto queste cellule fanno un po' le matte, si mettono a ballare e si scontrano tra di loro. Si schiacciano una contro l'altra e formano queste palline più grosse che bisogna togliere.

Io ho chiesto:

“Ma queste palline posso averle anche io? “

“É soprattutto ai grandi che succede, solo raramente ai bambini”

“Cosa vuol dire raramente?”

“Vuol dire quasi mai “

“Ah!” - Cosí ero più tranquilla.

Poi però nella notte ho fatto un brutto sogno, ma proprio brutto perché non riuscivo a capire come facevano i dottori a togliere questa pallina ed ho sognato che era un lupo cattivo che apriva la pancia del mio papà e gliela toglieva con i denti.



Questo sogno però non lo potevo raccontare alla mia mamma e al mio papà, gli avrebbe fatto troppo paura! E lo so che hanno paura della palla nella pancia come me.



Al mattino sono andata a scuola proprio non volevo parlare con nessuno. Poi la mia maestra mi ha preso da un lato e mi ha detto:

“Se non vuoi raccontare a nessuno il tuo sogno, non importa, ma se vuoi lo puoi disegnare, poi lo fai vedere alla tua mamma e poi lo chiudiamo in una busta dei brutti sogni così non torna piú”.



Durante la ricreazione ho preso tutti i miei colori e mentre i miei compagni giocavano a palla nel cortile io ho disegnato il mio brutto sogno.

Poi quando ero contenta del disegno l'ho fatto vedere alla maestra che lo ha chiuso in una busta.

Quando sono tornata a casa l'ho fatto vedere alla mia mamma e lei mi ha detto:

“Certo che fa paura questo sogno, ma non é il lupo a togliere la pallina, sono i dottori. Vuoi che ti spieghi come fanno?”

“Sì”, ho risposto. Allora la mamma mi ha preso in braccio e mi ha detto:

“Per prima cosa fanno dormire il papà con una tisana magica, poi gli fanno un piccolo taglietto nella pancia da un lato ed uno nel centro e poi con due ferri sottili sottili tagliuzzano la pallina e la tolgono dalla pancia. Poi richiudono tutto di nuovo.”

“Ah! “ Ho detto io, - *“come il lupo di cappuccetto rosso!”*
“Più o meno” , ha risposto la mamma. - *“Ma non se ne accorgerà nemmeno.”*

Ero tranquilla ed il giorno dopo a scuola l'ho spiegato alla maestra che era molto contenta.

Il mio papá non va piu in ufficio, é molto stanco. É la pallina che lo stanca cosi tanto.

Non riesce a mangiare molto bene e beve tante minestre, a me non piacciono le minestre, ma visto che papá la mangia, la mangio anch'io.



Adesso papà va in ospedale tutti i giorni.

“Prima di togliere la pallina, devo fare dei raggi.”

“Dei raggi? E cosa sono?”

“Sono come delle lance luminose trasparenti che colpiscono la pallina per farla diventare più piccola così è più facile per il dottore toglierla.”

Non riesco proprio a capire questi raggi.

“Ti fanno male?”

“No”- dice papà. - “Se vuoi un giorno puoi venire con me in ospedale e ti faccio vedere.”

“Oh! Sì!” ho detto subito.

Sono andata solo una volta all'ospedale quando ho sbattuto il piede contro una porta e la mia unghia è diventata tutta nera. Sono molto gentili in ospedale, c'era anche la televisione.

“Anche tu guardi la televisione prima di fare i raggi?”

“No,” – dice papà *“leggo il giornale “*

“Ah!” - dico io

Oggi siamo andati in ospedale, anche la mamma é venuta con noi. Papá é andato a cambiarsi. Doveva togliere la camicia perché i raggi sennó non passano.

Poi é entrato in una stanza dove c'era un letto e dietro una grossa macchina. Mamma dice che sembra una macchina per fare il caffè. “É vero” ho pensato “*un po' ci assomiglia*”.

Le infermiere hanno fatto sdraiare papà sul letto poi sono uscite in fretta e hanno chiuso le grandi porte con una sbarra. Ci hanno detto di andare con loro in un'altra stanza dove possiamo vedere tutto. Con un telecomando come quello della televisione, hanno sollevato il letto. Era troppo bello sembrava di stare in una navicella spaziale. Io e la mamma potevamo vedere tutto e anche parlare a papà.

Gli ho detto - “*Ciao!*” - e lui mi ha risposto con un sorriso e un gesto della mano.

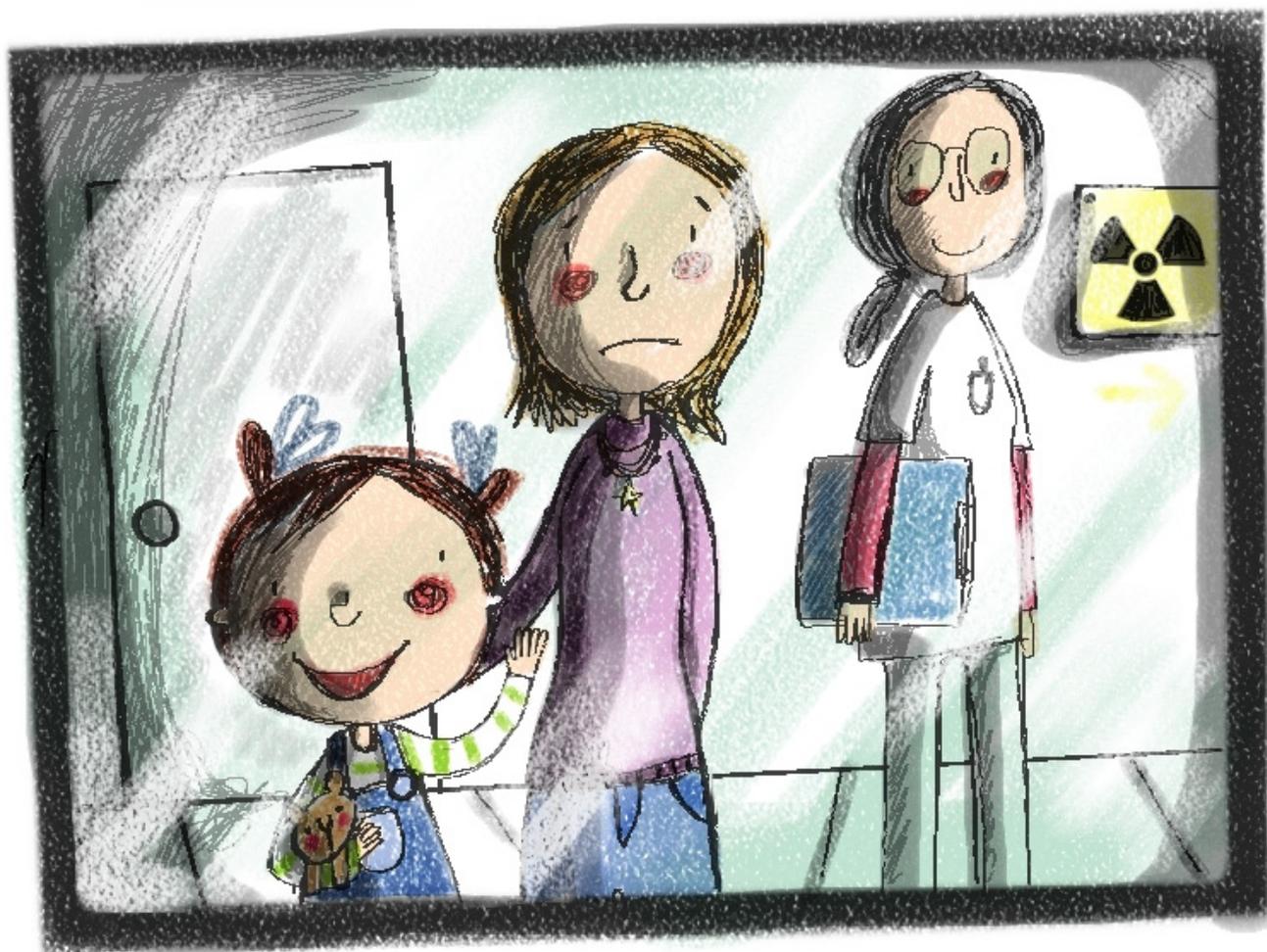
Sul tavolo delle infermiere c'era una grossa scatola di cioccolatini e mi hanno chiesto se ne volevo uno.

Io ne ho presi due!!!

Poi il mio papà ha finito i raggi. Io proprio non li ho visti questi raggi.

Ero troppo impegnata a mangiare il cioccolato. Papà si é rivestito e siamo tornati a casa.

Davvero non li ho visti questi raggi!



Il mio papà ha comprato una macchinetta strana.

“Cos’è?” Gli ho chiesto

“É un rasoio elettrico” - mi ha detto.

“Ah! “ - ho risposto io - “A che serve?”

“Mi voglio tagliare i capelli molto corti.”

“Ah sí? E perché?”

“...é possibile che le cure che faccio in ospedale mi facciano cadere i capelli e li voglio avere già tagliati.”

Ha detto papà facendo una grande risata

“Ah! “

A me il mio papà con i capelli così corti non mi piace ma non glielo posso dire. Però é divertente passare la mia mano sulla testa perché punge un po’ come un porcospino.

Proprio non mi piace.

Spero che la cura finisce presto. Uffi!





Sono partita per le vacanze qualche giorno! Che bello sono con la mia nonna e i miei cugini. Mi diverto e parlo al telefono con il mio papá. Oggi la mamma mi é venuta a prendere. Come sono contenta.

Torniamo a casa! La mamma in macchina mi ha detto:

“Ti devo dire una cosa incredibile! Quando eri in vacanza papá non riusciva proprio piú a mangiare.”

“Neanche la minestra?”

“Neanche la minestra. E visto che gli faceva male mangiare dalla bocca, sai da dove mangia?”

“No” - ho detto io, perché davvero non lo sapevo

“Mangia dal naso. É proprio un papá speciale. Tu sai mangiare dal naso?”

E la mamma si é messa a ridere.

Pensavo che la mamma scherzasse perché scherza sempre, ma stavolta ho pensato, non si può inventare una cosa così!

“Ma come fa?” ho chiesto

“Ha un tubo che entra nel naso e che deve attaccare ad una macchina per mangiare.”

“Davvero? Non vedo l'ora di vederlo!”

A casa, papà ha aperto la porta ed ero un po' sorpresa perché questo tubo é attaccato con lo scotch alla sua guancia. Mamma aveva detto la verità!

“Hai visto? Mangio dal naso!”

Ha detto papà prendendomi tra le braccia.

Poi ha attaccato il tubo ad una macchinetta e hop! La pappa gli entrava così.

Che buffo! Non vedo l'ora di raccontarlo ai miei amici a scuola. Papà fa delle cose incredibili!

Il giorno dopo l'ho detto alla mia amica Lea. All'inizio non ci credeva. Nessuno ci credeva! Volevo che papà veniva a scuola a far vedere a tutti che mangia dal naso, ma mi sembra che non ha tanta voglia.

Comunque ha mangiato dal naso solo per pochi giorni.

Poi ha smesso. Peccato.

Oggi sono tornata da scuola e quando ho aperto la porta di casa c'era un piccolo gattino bianco e nero.

“Oh! Un gattino! Che bello! Di chi é? É tuo nonna?L'avete fatto entrare?”

Ero così contenta! L'ho preso in braccio. Come era morbido!
Ho chiesto alla mamma se poteva restare con noi.

“Resta per sempre qui, é il tuo gatto” - ha detto la mamma.

“Grazie! Che bello! Ho sempre voluto avere un gatto!”

Il mio gatto si chiama Pinsel che vuol dire *“pennello”* in tedesco. Si chiama così perché ha la coda tutta nera con la punta bianca.



La mamma é andata a prenderlo con la nonna nel rifugio dei gatti abbandonati. Che sono i gatti che nessuno vuole. Era in una grande gabbia e appena la mamma é entrata, si é avvicinato per fare le fusa, allora la mamma non ha resistito.

Pinsel si occupa molto bene del mio papà, va in camera sua e si mette con lui nel letto cosí quando la mamma va a lavare e io sono a scuola, papà non resta solo in casa.

Un giorno Pinsel é rientrato a casa arruffato e triste, ho visto che era triste perché aveva la coda in giu.

Papà ha detto:

”É triste perché non é riuscito a cacciare nessun topo.”

Allora io l’ho preso tra le braccia e gli ho detto nell’orecchio:
”Non ti preoccupare Pinsel, questa é la vita, un giorno si prende un topo e un giorno si torna a casa senza niente”.

Mi é sembrato proprio che ha capito perché ha iniziato a fare le fusa!



È quasi natale. Adesso nevica. Quest'anno non lo festeggiamo dai miei nonni, ma viene tutta la famiglia qui. Che bello!

Il mio papà è molto stanco ed è tutto magro. Deve sempre mettere una cintura perché sennò perde i pantaloni!

“Pensa papà senza cintura” - mi dice la mamma. - *“camminando gli si vedrebbero le mutande!”* Che ridere! Per fortuna però la mette sempre la cintura!

Papà ha finito i raggi e adesso non va più in ospedale tutti giorni. Si deve riposare perché fra un po' gli tolgono la palina.

Visto che papà è sempre a letto e non dobbiamo fare rumore, quando vado in camera sua mi lascia sdraiarmi a letto con lui e giocare con l'iPad.

Che bello! Posso anche guardare tanti cartoni con lui e poi mi legge un sacco di storie.

Ha proprio ragione la mamma, sono fortunata ad avere il mio papà a casa tutto il giorno.



Questa sera però, proprio non riesco a dormire. Ho chiamato la mamma che è venuta subito in camera.

“Cosa c’è che non va?”

“Non lo so” ho detto “sono un po’ triste”

“Ma sai siamo tutti tristi. Perché siamo preoccupati per papà.”

Infatti è vero perché li ho visti tutti e due piangere e a volte mi prendono tra le braccia e mi stringono forte.

Mamma ha continuato:

“Ma non ti devi preoccupare perché papà starà di nuovo bene. E poi sai quando siamo tristi, la migliore soluzione è fare un bel pianto. Fa andare via la tristezza”

Ho capito tutto, ma piangere stasera non mi viene proprio.



La mamma oggi ha accompagnato papà in ospedale. Domani gli tolgono la pallina. Speriamo che il dottore gliela toglie bene la pallina. Papá dice che é il piu bravo dottore del mondo. Speriamo. Sono contenta cosí poi potrà mangiare di nuovo con noi a tavola.

Io sono restata a casa con la nonna, ma stasera vado a dormire dal mio amico Taddeo. Mi piace andare a casa sua, ha una stanza piena di giochi e la sua mamma é proprio simpatica. Questa sera con Taddeo e la sua mamma ho detto una preghierina per il mio papá.

Buona notte papá.

Il giorno dopo quando la mamma é venuta a prendermi da Taddeo, ho avuto la piú bella notizia del mondo! Hanno tolto la pallina al mio papá! La mamma mi ha fatto vedere una foto di papá nella sua camera dell'ospedale.

Sorride e fa la V con le dita. La mamma dice che vuol dire vittoria.

La pallina é stata tolta tutta!



É Natale!

Stamattina mi sono alzata presto. Volevo vedere se Babbo Natale aveva portato dei regali anche al mio papá perché é ancora in ospedale.

La mamma mi aveva detto che aveva avvertito Babbo Natale che papá non c'era, ma di passare lo stesso. Infatti é passato e su una grossa scatola c'era scritto papá!

Non si é dimenticato di lui!

Quanti regali!

Ho ricevuto un galeone dei pirati, una maschera, un libro da colorare e delle pentole. Anche la mia mamma ha avuto tanti regali e Babbo Natale si é ricordato persino di Pinsel. C'erano delle crocchette speciali anche per lui.

La mamma ha portato il computer in sala e sono riuscita a parlare con il mio papá e l'ho anche visto. Non ha il pigiama ma una strana camicia lunga che si chiude sulla schiena.

Deve fare attenzione quando si alza perché altrimenti si vedono le mutande! Che ridere!

Gli ho fatto vedere i miei regali e poi la mamma é andata in ospedale e gli ha portato i suoi. Era molto felice!

Ha ricevuto delle bottiglie di vino e dei fumetti.



Mamma dice che il mio papà é ancora stanco e deve restare in ospedale un po'.

“Uffi! Ma adesso che gli hanno tolto la pallina non puo' tornare a casa?”

Sono proprio arrabbiata. Uffi.

Comunque oggi parto per le vacanze con la nonna, chissà quando rivedo papà.

Sono tornata dalle vacanze, ma il mio papà é ancora in ospedale.

“E’ andato in un centro di riabilitazione.” Mi ha detto la mamma.

*“Cosa é la **riabilitazione**?”*

*“**Ri-a-bi-li-ta-zione**” - ripete mamma - “é un posto dove papà deve fare degli esercizi di ginnastica per stare meglio, ci vanno tutti dopo un’operazione.”*

Uffi. Speravo che era a casa.

Oggi la mamma ha detto che c’è una bellissima sorpresa, andiamo a trovare il mio papà nel centro di riabilitazione! Che bello!

“É come una vacanza” - dice la mamma - *“staremo in un albergo e mangeremo al ristorante!”*

Yupppiii! Vedo il mio papà.

Siamo arrivate al centro. É una grossa casa in cima ad una montagna. Fuori c’è tanta neve.

“Possiamo sciare con papà?”

“Non ancora, ma magari prima che la neve si scioglie tutta” dice la mamma.

“Possiamo pattinare con papà?”

“Forse si, ma glielo devi chiedere”

“Speriamo”, penso io.

La camera nel centro di **tilititazione** é bellissima! Papá ha anche un balcone dal quale si vedono le montagne ma la cosa piu bella é il suo letto.

É come quello dei raggi, c'è un telecomando che lo fa andare su e giù e che lo fa piegare. Papá dice che ci posso salire e che posso usare il telecomando. Uao! Che divertente! Sale e scende, sale e scende...

“Adesso basta” dice la mamma *“o lo romperai.”*

“Solo più una volta” aggiunge papá tenendo la mano della mamma.

É proprio il papá più gentile del mondo

Papá si veste. Dice che andiamo al ristorante. Papá mangia pochissimo, ma non deve più mangiare solo la minestra perché non ha più la pallina nella pancia.

Il mio papá e la mia mamma sono felici di essere insieme e si tengono la mano mentre camminiamo per la strada.

C'è anche il sole! Poi papá dice:

“Che ne dite di andare a pattinare?”

“Sì!” rispondo io. Papá però non può, lui deve stare seduto al sole e ci guarda. Anche io lo guardo, ma perdo l'equilibrio e sono per terra.

Ui, che botta! É duro il ghiaccio!

La sera, abbiamo mangiato in albergo e papà é venuto a salutarci. Poi quando é diventato buio é ritornato nel centro.

E questa mattina dobbiamo rientrare a casa. Papá resta nel centro. Sono un po' triste perché volevo che tornasse con noi.

“Devo diventare ancora piú forte, cosí quando torno ti potró di nuovo prendere in braccio.”

“Va bene papá. Ma a me andava bene anche se non mi prendi in braccio.”





Adesso sono proprio stufa. A scuola i miei amici mi parlano dei loro genitori. Voglio sapere quando papà uscirà dal centro di alititazione. Quando eravamo al centro papà mi ha detto di avere pazienza, che ero molto fortunata. Perché ho dei genitori che mi vogliono bene e che si occupano di me.

La mamma dice che sta bene e che tornerà tra poco. Ma la sera prima di addormentarmi penso a lui.

“Se papà sta meglio, allora perché non torna? Uffi. Voglio il mio papà. Non é giusto tutti hanno il loro papà a casa e io no!”

“Lo so, ma torna presto, manca poco devi fare la nanna lunga ancora 10 volte e poi papà é qui e non va piú via.”

“Non lo so se crederci.”

Oggi ho pianto in classe e ho chiesto alla mia maestra se era vero che papà stava bene. Lei mi ha detto di sí, ma io voglio il mio papà!!!

Comunque aveva ragione la mamma dopo un bel pianto stavo già meglio.

È passata anche l'ultima nanna lunga. La mamma é partita stamattina per andare a prenderlo. Ha detto che quando torno da scuola ci sarà.

A scuola ero contentissima. Ho aspettato la fine della classe e sono andata nella sala di ginnastica con i miei amici. Mentre mi stavo arrampicando la maestra mi ha chiamato "*Guarda un po' chi c'è?*" Ha detto.

Io mi sono girata e c'era il mio papà!!! Come é bello il mio papà.

Ha la barba un po' troppo lunga che punge e i capelli corti "*Devi tagliarti la barba*" gli ho detto dandogli un grosso bacio.

"*Lo so*" ha risposto lui. E ci siamo stretti forte, forte.

Questo é il giorno più bello della mia vita.



Adesso siamo tutti insieme. Papà, mamma, Pinsel e io.

Come la mamma aveva promesso ho anche sciato con il mio papà prima che la neve si sciogliesse. Bé, tutti tranne Pinsel che é restato sul balcone a prendere il sole.

Papà ha fatto solo una pista. Alla fine era stanco, ma aveva un grande sorriso.

Papà ha visto di nuovo il dottore e ha detto che non deve più andare in ospedale, per niente. Adesso é proprio come prima.

Ogni tanto mi porta anche a scuola. Ha di nuovo tutti i suoi capelli, ma per fortuna si é tagliato la barba. Mi prende in braccio e mi fa volare in alto.

É proprio il papà piú forte del mondo.



