

donne coraggiose



Giovanna Campioni, 40 anni, vive a Torre Vecchia Pia, in provincia di Pavia, e lavora al Policlinico San Donato per Alice (Associazione italiana cardiopatici congeniti adulti, www.alice.it) di cui è coordinatrice nazionale.

## Lotto per dimostrare che si può vivere anche con un cuore a metà

*Giovanna è nata con un solo ventricolo e pochissime speranze. È cresciuta sotto una campana di vetro, tra paure e pregiudizi. Poi ha deciso di farsi condizionare il meno possibile dalla malattia. E oggi aiuta i cardiopatici congeniti ad affrontare le cure*

di Luciana Ciruzzi - foto di Alberto Bernasconi per **L'Espresso**

**R**annicchiata sotto le coperte tendo l'orecchio per capire se c'è ancora qualcuno in giro per il reparto. È tardi e dovrebbe essere deserto. Sento le ruote del carrello dell'infermiera scricchiolare sul linoleum, allora fingo di dormire e aspetto che passi oltre la mia camera. Finalmente il silenzio avvolge l'ospedale. Mi alzo, prendo il diario che tengo sotto il cuscino e comincio a sfogliarlo: parole di dolore e di paura escono da quelle pagine; mi affretto a richiuderlo, ancora incerta sul da farsi. Domani mattina mi operano, un intervento a cuore aperto. «I rischi sono molti», mi ha ripetuto Alessandro Giamberti, il cardiocirurgo che ha la mia vita nelle sue mani. Inutile dirle: sono spaventatissima, ma non ci sono vie di fuga. Sono nata con una grave malformazione: ho un solo ventricolo e il

mio cuore funziona a metà.

Questo intervento mi consentirà di andare avanti. Ma potrei anche non svegliarmi dall'anestesia. Se succedesse, i miei genitori leggerebbero il diario, capirebbero quanto paura e quanto dolore ho nascosto dietro ai miei sorrisi e non voglio che lo sappiano, non posso permetterlo. Però se l'intervento dovesse riuscire vorrei ritrovare al risveglio il quadernetto. Così aspetto di essere sola, poi strappo tutti i fogli scritti e li infilo a casaccio fra le pagine delle riviste e dei libri sul comodino. Sono più serena, ma dormire è impossibile. Infilo gli auricolari e ascolto la musica a tutto volume aspettando il mattino e l'infermiere che mi accompagnerà in sala operatoria.

Quella notte di dieci anni fa è stato uno dei momenti peggiori della mia vita, forse non ho mai provato tanta paura. A pensarci bene è strano, perché era il

quarto intervento a cuore aperto. Ero nata da appena due mesi e, dopo un mare di accertamenti, la mia cartella già recitava: "Cuore incompatibile con la vita". Per fortuna non sapevo leggere e così sono cresciuta lo stesso, anche se ho trascorso l'infanzia più in ospedale che a casa.

### *A 5 anni, finalmente, esco dall'ospedale e vado a scuola*

Mamma e papà erano ammessi in reparto solo per le visite e ho imparato presto che non potevo contare sulla loro presenza, dovevo trasformare medici e infermiere in un surrogato di famiglia. Quando, a cinque anni, mi hanno operata la prima volta, ho conquistato finalmente un po' di libertà. Ho iniziato la scuola e frequentare i coetanei mi ha dato una gioia così fragorosa da mettere in secondo piano la ▶

consapevolezza della mia diversità. I primi 12 anni li ho trascorsi in Germania, dove la mia famiglia si era trasferita per motivi di lavoro. Poi siamo tornati in Italia, a Lecce. Qui, durante gli anni del liceo, ho cominciato a sentire il peso della malattia. I diabetici (che prendo ancora) mi costringevano a chiedere il permesso di andare in bagno a ogni ora. Così il mio problema è diventato pubblico: era impossibile nascondere, e spesso i professori s'innervosivano. A peggiorare la situazione c'era la questione dei ricoveri che mi impedivano di seguire le lezioni in modo costante, restavo sempre indietro con lo studio e facevo fatica a prendere la sufficienza. Ho finito le superiori e ho preso una decisione: la malattia mi aveva condizionata per troppo tempo, stavo sopravvivendo. E io volevo vivere, nonostante tutto. Così ho lasciato Lecce, la mia famiglia e mi sono trasferita a Roma per frequentare Legge. I primi mesi sono stati durissimi.

**«Devi accettare i tuoi limiti» anche i professori me lo dicono**

La mia vita è una sfida continua, ogni giorno mi alzo dal letto e devo sconfiggere quella cartella clinica che contiene, nero su bianco, la mia condanna. Anche se vorrei dimenticarla, a ricordarmela ci hanno pensato a lungo le persone che incontravo, specie in quegli anni. Bastava poco, uno sguardo compassionevole, un sorriso un po' troppo esibito, io ne conoscevo il significato. «Non ce la puoi fare», oppure «Devi accettare i tuoi limiti», come mi ha detto chiaramente il professore di Diritto commerciale, vedendomi costretta a sostenere il suo esame con la macchina per l'ossigeno. Il colpo più grave è arrivato da mio marito. Appena sposati, ci siamo trasferiti in Lombardia. Pochi mesi di felicità, poi il matrimonio è finito. «Giovanna è troppo malata», sosteneva. Ancora una volta sono andata a sberleffiare contro il pregiudizio.

**Il mio cuore ha un ritmo tutto suo. Pochi lo sanno interpretare**

Nonostante i quattro interventi e le lunghe terapie, il mio cuore non può funzionare regolarmente. Qualsiasi medico leggesse

il mio elettrocardiogramma, mi farebbe ricoverare di corsa in terapia intensiva: il mio "cuore senza un pezzo" segue un ritmo tutto suo, che solo gli specialisti sanno interpretare. Ecco perché quando ho avuto bisogno di un ricovero sono tornata al reparto di Cardiologia di San Donato, dove mi hanno operata l'ultima volta. Qui ritrovo i miei angeli custodi: Alessandro Giamberti, il chirurgo, e Massimo Chessa, il cardiologo che mi segue da anni. Incontro anche Angelo Micheletti e Diana Negura, medici meravigliosi che vedono nel paziente la persona e non solo una cartella clinica.

**Oggi invito i ragazzi a conquistarsi una vita normale**

Il mio cardiologo è il primo a parlarmi dell'associazione di pazienti affetti da cardiopatie congenite Aicca. «Perché non entri a farne parte anche tu?», mi propone. Ho provato e ha funzionato. La mia malattia è diventata una risorsa e un'opportunità per ricominciare dopo il divorzio. Oggi sono coordinatrice nazionale, una carica che ho conquistato mettendo in pratica ogni giorno quello che mi diceva sempre il cardiologo: «Con studio, pazienza e determinazione puoi conquistare tutto quello che vuoi». Lavoro nel reparto di Cardiologia del Policlinico di San Donato, dove incontro bambini e adolescenti. Il mio ruolo? Tradurre il

linguaggio non sempre comprensibile dei medici. Spiego ai ragazzi in cosa consiste l'intervento e cosa devono aspettarsi dopo, durante la convalescenza. Poi li accompagno verso la conquista di una nuova libertà, perché spesso il limite per chi soffre di disturbi seri al cuore non è tanto la malattia, ma la paura. Allora io, con l'esempio, prima che con le parole, li invito a reagire e a conquistarsi una vita normale, nonostante le limitazioni imposte dal loro problema. Per prepararmi ho ripreso a studiare: sui testi di Medicina ho cercato di capire bene tutte le forme possibili delle malformazioni cardiache e ho seguito per tre anni un corso di Psicoterapia in counseling, che mi è stato utile per riconoscere le mie emozioni e per non farmi travolgere dai sentimenti delle persone che devo aiutare. Perché, ahimè, non tutte le storie finiscono bene, non tutti gli interventi risolvono il problema. E, alle volte, è molto dura accettare di aver perso un paziente, che spesso è anche un amico, e trovare le parole per sostenere i genitori disperati. Ma non posso tirarmi indietro. Allora ricorro alla musica e, come ho fatto in quella notte di tanti anni fa, mi metto gli auricolari e sento la musica a palla, il rock soprattutto mi aiuta a scaricare la tensione. Incontrare tante persone e alleggerire il loro peso mi fa amare la mia vita. So che non potrò mai guarire, ma so di poter fare molte più cose di quelle che mi sono proibite. ■

Oggi Giovanna Campioni lavora come counselor per aiutare i cardiopatici gravi a superare la paura di affrontare le cure.

