

Aiutarsi nella malattia

LA RICORRENZA / Lyla è una bambina con gli occhi grandi, i capelli biondi, la Sindrome di Down e un cuore debole. Lunedì dovrà sottoporsi a un'operazione molto delicata - La mamma: «È fondamentale tutto il sostegno che riceviamo» - Domani si celebra la Giornata del Malato - In Ticino prevista la visita alla Residenza alle Betulle di Cevio

Jenny Covelli

Lyla è «una bambina con gli occhi grandi, le mani piccole, i capelli biondi e con la Sindrome di Down», come la descrive la mamma sulla pagina Instagram @21sorrisi, dove condivide racconti di vita quotidiana. Ma è anche cardiopatica e lunedì dovrà sottoporsi a un'operazione a cuore aperto, la quinta dalla nascita. Per Sveva Croci, mamma di Lyla, sei anni, e Zoe, tre, la Giornata del Malato che si celebra domani assume un significato profondo. «Siamo al Kinderspital di Zurigo da tre settimane e mezzo», racconta. «Lyla ha preso un virus dietro l'altro, che le hanno notevolmente indebolito i polmoni. Ma non è più possibile aspettare, devono operarla. Le abbiamo spiegato che tra qualche giorno un dottore le farà fare una nanna fortissima e cercheranno di dare forza al suo cuoricino, che è debole e non riesce a far funzionare bene il suo corpo».

Sveva Croci spiega che una bimba cardiopatica vive costantemente una condizione di malattia: «Abbiamo vissuto per tre anni in una "bolla di stabilità", ma sapevamo che questo momento sarebbe arrivato e che anche in futuro ci saranno altre operazioni. Inoltre, quando c'è qualcuno malato all'asilo o in famiglia, cerchiamo di tenerla al sicuro, un semplice mal di gola su di lei può avere un effetto devastante».

Il sostegno

Paura, ansia, tristezza. Sono molte le emozioni che accompagnano Sveva nelle sue giornate. «Ma so per certo che Lyla ci sta insegnando cosa sono i legami. C'è una rete di persone che pregano, accendono candele, ci mandano un messaggio, un pensiero. Siamo accolti e sorretti da duecentomila mani che, insieme a quelle del chirurgo, possono davvero fare la differenza».

L'auto-aiuto, in questi momenti, per Sveva e suo marito si traduce nella consapevolezza di dover prendersi cura di sé. «Staccarmi da Lyla per un'ora, per andare dalla psicologa del reparto Cardiologia, è una carezza che mi faccio, anche se è difficile. In mezzo al tornado, non do-



«So per certo che Lyla ci sta insegnando cosa sono i legami».

© KEYSTONE/CHRISTOF SCHUERFF



Con l'auto-aiuto

si incoraggia la persona a scovare dentro sé i talenti necessari per superare la sofferenza

Ivana Petraglio
presidente AGMSI

biamo dimenticarci di mangiare, bere, fare la doccia». Ma ci sono anche difficoltà di tipo economico: l'affitto di un monolocale vicino al Kinderspital (poco meno di 4 mila franchi mensili), i pasti, il parcheggio, il tram. «Siamo grati all'aiuto che riceviamo dagli enti sul territorio», conclude Sveva. «L'associazione Alessia ci sostiene con le spese immense dell'alloggio, l'associazione Ellie & Mia con degli istanti felici per tutti, l'associazione Li&La con pasti pronti, l'associazione Avventuno con un contributo che possa alleggerire i pensieri. Oltre ai regalini ricevuti qui in ospedale per Lyla, Ellie & Mia ha mandato un pacco anche a Zoe, a casa. Le hanno donato un cuoricino in cui mettere gli abbracci di mamma, papà e Lyla. Lei se lo por-

ta ovunque. Un gesto prezioso di condivisione».

La comunità

L'aiuto reciproco è una via per trasformare le difficoltà in opportunità di crescita, personale e collettiva. È questo il messaggio scelto per la Giornata del Malato di domani, domenica 2 marzo, un momento di riflessione collettiva sull'importanza della comunità e della condivisione. Una ricorrenza il cui significato è cambiato nel tempo. Quando è stata istituita, nel 1939, il «malato» era una persona con un problema fisiologico o una patologia, quasi sempre costretta a letto. «Oggi il concetto di malattia ha subito una importante evoluzione», spiega Ivana Petraglio, presidente dell'Associazione Giornate del malato della Svizzera italiana (AGMSI). «Per me è fondamentale porre l'attenzione sulla sofferenza in senso lato, non solo sulla malattia fisica».

Una valle sofferente

Quest'anno, la Giornata del Malato si concentra sul tema dell'auto-aiuto. Domani mattina è prevista la visita alla Residenza alle Betulle di Cevio, il pomeriggio una delegazione ristretta si recherà da due famiglie residenti in Bassa Vallemaggia che bene-

ficiano del servizio di aiuto e cure a domicilio. «Ho voluto dare un'impronta particolare alla giornata», chiarisce Petraglio. «La Vallemaggia è tormentata dalla tragedia dell'alluvione e rientra nel concetto più ampio di sofferenza».

L'auto-aiuto

Ivana Petraglio è convinta che istituire una Giornata del Malato serva per ricordare alla popolazione le difficoltà che affrontano molte persone e nuclei familiari. «La reazione della società non deve ridursi a una partecipazione passiva, veicolata dalla compassione. Lo scambio tra pari rappresenta una risorsa straordinaria, in cui la sofferenza individuale può trasformarsi in un'esperienza preziosa per gli altri». Mettere a disposizione ciò che si è imparato lungo un percorso di malattia o cura consente di creare una rete di supporto umano e solidale, capace di offrire non solo conforto, ma anche strumenti concreti per affrontare le sfide quotidiane.

«Illuminanti, in tal senso, sono le parole di Manuele Bertoli, scelto per il 2025 come testimonial», sottolinea la presidente dell'AGMSI. L'ex consigliere di Stato è nato con una malattia genetica progressiva, la retinite pig-

mentosa, che porta alla cecità. «In quasi trent'anni di attività politica non ho mai avuto la sensazione che il mio problema alla vista fosse determinante», racconta Bertoli. «In questo percorso di attività autonoma l'auto-aiuto ha avuto un ruolo rilevante, perché mi ha permesso di relativizzare una serie di problemi pratici, di contare su una rete di sostegno e di scambio. Ha ridotto la cecità da questione fondamentale a uno dei diversi aspetti che hanno caratterizzato la mia vita, e forse nemmeno il più importante».

In Ticino i gruppi di auto-aiuto sono oltre un centinaio. «Ce n'è per tutti», evidenzia ancora Ivana Petraglio. «Una ricchezza che semplifica la gestione della sofferenza, perché permette lo scambio e la condivisione tra persone. Il vecchio detto "mal comune mezzo gaudio" ha un fondamento, e i ticinesi mostrano sempre il loro lato solidale e umano». L'Associazione Giornate del malato della Svizzera italiana ha ricevuto numerosi pensieri da parte dei bambini delle scuole elementari, bigliettini e disegni da consegnare domani. Saranno pure distribuiti portachiavi decorati con pomponi confezionati dagli ospiti di una casa anziani del Gamberoglio.