

### Cosa l'ha spinto a scegliere il suo lavoro?

Difficile dirlo.

Da sempre, o meglio, da quando ho raggiunto una certa consapevolezza in merito alle diverse professioni/aree lavorative ecc , ho pensato che mi sarebbe piaciuto fare la Neuropsichiatria Infantile, e quello che avevo in mente da ragazzina quando dicevo questo era che desideravo dare un contributo professionale, tecnico, competente, che andasse un po' più in là della semplice buona volontà al mondo della disabilità e dell'infanzia. Non so bene perché.

Può darsi che su questo abbia influito il fatto che nel mio vicinato, nella mia classe delle elementari e poi delle medie ho sempre avuto compagni con diversi tipi di difficoltà: alcuni con disabilità fisica, altri con difficoltà familiari o di altra natura. Naturalmente la prima reazione era di curiosità, ma era anche accompagnata, in modo istintivo, dal bisogno di fare qualcosa.

Devo dire che la mia educazione familiare è sempre stata improntata all'attenzione e al rispetto di chi avesse delle difficoltà e questo certamente ha avuto la sua importanza.

All'età di 14 anni circa ( prima superiore) ho cominciato a dedicare un po' di tempo al volontariato (assolutamente laico) a favore di disabili: facevo piccole cose , come per esempio accompagnare i bambini al cinema, o a prendere un gelato, o farli giocare qualche ora consentendo ai genitori di uscire a fare qualche commissione, ecc.

Naturalmente il tempo non era molto: ho frequentato il liceo classico, e quindi lo studio richiedeva applicazione e tempo, inoltre praticavo attività sportive e studiavo musica e naturalmente come tutti i ragazzi avevo anche voglia di avere spazi per le chiacchiere, le passeggiate con gli amici ecc. Facevo quello che potevo, sicuramente poco.

La Neuropsichiatria Infantile è una specializzazione nell'ambito della facoltà di Medicina : dopo i 6 anni di corso di medicina si sceglie una specializzazione e Neuropsichiatria Infantile dura 5 anni . L'ambito è molto vasto, perché si occupa delle patologie neurologiche e psichiche nella fascia di età che va da 0 a 18 anni. Quindi un neuropsichiatria infantile può occuparsi di diversi problemi: dai disturbi dell'apprendimento, all'epilessia, alle difficoltà conseguenti a sofferenza al momento del parto, all'autismo, ecc.

Proprio perché si tratta di un campo molto vasto, ognuno di noi , oltre alla formazione di base, si occupa in modo specifico di un settore.

Durante la mia specializzazione il mio Direttore decise di assegnarmi al gruppo delle "malattie neuromuscolari" , cioè delle malattie del motoneurone ( cellule del midollo spinale che danno il comando per il movimento) ,dei muscoli ( distrofie muscolari, miopatie di varia natura, ecc) , dei nervi ( neuropatie) e di quella struttura altamente specializzata che consente al nervo e al muscolo di "parlarsi" e che si chiama "placca neuromuscolare". Da lì è partito il mio lavoro attuale. Quando avevo iniziato la specializzazione avevo solo un'idea generica. Poi la casualità mi ha portato ad occuparmi di questo specifico settore.

### In cosa consiste esattamente?

Le malattie neuromuscolari sono un vasto gruppo di malattie, diverse tra loro per causa e andamento, che tuttavia hanno in comune le seguenti caratteristiche:

sono di origine genetica , cioè sono dovute ad una alterazione del patrimonio genetico di una persona e sono spesso ereditate dai genitori-che non sanno di portare l'alterazione- o comunque, dal momento in cui compaiono, possono essere ereditate: intendo dire che, se anche una singola persona ha una malattia "de novo", cioè è il primo/la prima nella sua famiglia, ad avere quella particolare alterazione, da quel momento in avanti , se avrà dei figli, potrà trasmettere la malattia , con probabilità diversa a seconda del tipo di alterazione, ai suoi figli.

Esistono anche malattie neuromuscolari acquisite, cioè non dovute ad una alterazione del patrimonio genetico, ma a cause esterne, accidentali ( infiammazioni, tossici , ecc), ma sono la percentuale minore, almeno in età evolutiva ( cioè in infanzia e adolescenza)

Il mio lavoro consiste:

- nella diagnosi, cioè nel capire di quale malattia si tratta,
- nella comunicazione della diagnosi (cioè nella spiegazione, per lo più ai genitori, visto che mi occupo di minori, della malattia, del rischio che la malattia si ripresenti se avranno altri figli, e dell'evoluzione clinica, per quello che si può prevedere).
- La maggior parte delle malattie neuromuscolari genetiche non ha, ancora oggi, una terapia risolutiva (forse ne avete sentito parlare nella trasmissione fatta per Telethon) . Questo significa che, purtroppo, dopo la diagnosi, non è possibile prescrivere una medicina che risolva il problema e quindi assume estrema importanza seguire i bambini/ragazzi, con controlli periodici per arginare le conseguenze della malattia e insieme supportare sia i ragazzi sia le famiglie per aiutarli ad affrontare la vita quotidiana e i vari problemi correlati alla malattia
- Queste malattie determinano deficit di forza e quindi, in modi e tempi diversi, una disabilità motoria quasi sempre ingravescente . In alcuni casi si associano anche a difficoltà respiratorie e a problemi cardiaci (il cuore è un muscolo e noi tutti respiriamo grazie al fatto che i nostri muscoli respiratori ci consentono di espandere la gabbia toracica e di incamerare aria, emettere anidride carbonica, tossire se necessario, ecc).
- E' fondamentale conoscere bene le diverse malattie per prevedere quali saranno i problemi più importanti di quella persona e pianificare i controlli clinici e strumentali ( esami) più opportuni per individuare i problemi precocemente e intervenire. Una parte del mio lavoro richiede quindi un mio aggiornamento continuo (studio) .
- Queste malattie sono conosciute, ancor oggi, solo parzialmente: ci sono continue scoperte che rivoluzionano quasi ogni settimana il mondo delle malattie neuromuscolari e a tali scoperte, che vengono essenzialmente dagli studi fatti in laboratorio su cellule coltivate o su modelli animali ( cioè animali di laboratorio che sviluppano spontaneamente o per manipolazione scientifica la malattia), deve fare seguito un attento lavoro di conoscenza e approfondimento sui pazienti.
- Una parte del mio lavoro riguarda quindi la ricerca "clinica", cioè quella ricerca che parte dallo studio dei pazienti e dell'andamento delle malattie per arrivare a capire qualcosa di più, che andrà poi ulteriormente approfondito in laboratorio e confrontato con i dati ottenuti da chi lavora in laboratorio.

Compito della ricerca clinica è anche quello di ottimizzare gli strumenti di cura: per esempio: i ragazzi affetti da malattie neuromuscolari stavano molto peggio 20 anni fa rispetto ad adesso, perché studiando, confrontandoci tra colleghi , riflettendo su molte cose abbiamo trovato strumenti utili se non a "guarire" a farli stare meglio, vivere più a lungo, consentire loro di fare una vita soddisfacente.

Inoltre, personalmente, ho sempre lavorato anche con le associazioni, al fine di sostenere le battaglie sui diritti sociali e civili delle persone con disabilità, ma questa è una scelta strettamente personale e non è necessariamente compito di un medico.

### Quali difficoltà ha incontrato ?

Le difficoltà sono di diverso tipo, forse non riuscirò a spiegarvele tutte e poi ciascuno di noi vive in modo diverso le situazioni e quindi quello che può essere stato difficile per me potrebbe non esserlo per uno di voi, e viceversa.

Sicuramente si può dire per tutti che si tratta di una strada lunga e faticosa: dopo il liceo vanno considerati 6 anni + 5 anni di studio e, all'epoca nella quale mi sono specializzata io i 5 anni successivi alla laurea non venivano retribuiti in alcun modo, per cui voleva dire restare a carico dei

genitori fino a circa 30 anni . Devo dire che, per fortuna, non ho avuto difficoltà in questo senso : sono riuscita a stare nei tempi previsti e negli ultimi due anni di specialità ho percepito una borsa per la ricerca finanziata dal Telethon, che mi ha consentito un minimo di indipendenza economica. Poi, fortunatamente, sono stata assunta dopo pochi mesi dal termine della specialità . Certo tutto questo ha richiesto un grande impegno da parte mia: ha voluto dire: studiare molto, studiare anche , se necessario, in tempi che avrei potuto dedicare allo svago ( es domenica, vacanze, ecc); “lavorare” (frequentare l’ospedale sia durante il corso di laurea sia, e soprattutto, durante la specializzazione, molte ore al giorno), per acquisire pratica, per vedere altri, più anziani ed esperti, che lavoravano e imparare dalla loro esperienza) .

Sono stata fortunata negli “incontri” professionali: ho sempre incontrato, sia durante il corso di laurea (mi sono laureata con una tesi in ematologia pediatrica, cioè sulle leucemie del bambino, a Monza, la città nella quale sono cresciuta, e solo dopo mi sono trasferita qui a Pavia, per fare la specializzazione in Neuropsichiatria Infantile) , sia dopo, persone oneste professionalmente, che mi hanno consentito di imparare e mi hanno sempre rispettata.

E’ una professione e una strada che lascia poco tempo libero e poca libertà nella gestione del tempo stesso

Altre difficoltà si evincono forse meglio da quanto scrivo nella risposta successiva.

#### Si é mai pentita della strada che ha preso?

Pentita è una parola grossa. No, direi di no. Mi piace molto avere a che fare con i pazienti.

Diciamo che, con gli anni ( ormai tanti) , si sente un po’ il peso di un lavoro che fa incontrare essenzialmente dolore e che spesso non mette in condizioni di risolverlo.

Forse è un po’ difficile da capire, per voi, ma proverò a spiegarvelo.

Quando si pensa di fare il medico ci si immagina di poter aiutare le persone a guarire. Nel mio specifico lavoro si tratta di cambiare proprio le prospettive: non si può “guarire”, ma si può aiutare a stare un po’ meglio, ad affrontare la vita e questo è di per sé un risultato, spesso difficile da capire sia per i pazienti, sia per noi medici, sia per chi guarda dall’esterno.

E’ pesante affrontare l’idea della morte, specie quando coinvolge bambini o adolescenti ( può succedere, in queste malattie); è pesante dire a dei genitori che il loro bambino ha e avrà delle difficoltà importanti nel muoversi, nel fare cose “normali” per tutti gli altri.

Però devo dire che complessivamente non sono pentita.

Forse la cosa che mi riesce più difficile accettare e che più spesso mi fa venire voglia di...scappare ☺ è l’eccessiva burocratizzazione della sanità, la scarsa attenzione alla **qualità** del lavoro medico che purtroppo spesso oggi si percepisce in chi dovrebbe “organizzare” la Sanità, e altre considerazioni che se vorrete approfondirò, ma forse sono un po’ complicate per la vostra età.

#### C’ è stato qualcuno che le è stato particolarmente vicino con consigli e incoraggiamenti?

Direi che soprattutto mi è stato utile incontrare colleghi che condividevano ideali, serietà e professionalità. Vuole e ha voluto dire , per me, vedere che era la strada giusta, che si poteva fare. In questo senso credo di avere avuto molta fortuna. Non posso far finta di non sapere che esistono anche medici che non si comportano come dovrebbero. Credo però che siano la minoranza e devo dire, in assoluta onestà, di averne incontrati pochi e non sulla mia strada. Può darsi che dipenda dal fatto che chi sceglie un lavoro come il nostro verosimilmente condivide un certo modo di vedere il mondo e la vita, ma comunque per me è stato ed è di grande supporto. Questo non vuol dire che “siamo tutti amici”. Il mondo del lavoro comporta la compresenza tra persone che forse non avrebbero mai scelto di frequentarsi, che possono anche vivere delle rivalità, dei momenti di insofferenza reciproca, e che si limitano ad avere rapporti professionali. Tuttavia, sapere che per il mio/la mia collega, il paziente viene prima di tutto dà grande sicurezza e tranquillità.

Alla nostra età già aspirava alla sua posizione attuale?

Cosa intendete per posizione? Sono un medico ospedaliero, tutto qua. In questo senso diciamo che l'idea di lavorare in ospedale mi ha sempre attirato più del lavoro ambulatoriale.

C'è qualcuno che l'ha ostacolata nelle sue scelte?

No, non posso dirlo. Forse qualcuno che ha fatto un po' fatica a capire come mai sceglissi appunto un ambito nel quale non c'era "soluzione" per la malattia, questo sì, ma mi hanno sempre lasciata libera di scegliere e sono sempre stata rispettata.

Ci sono poi, come accennavo prima, problemi organizzativi globali relativi alla Sanità che sono concreti e pesanti ostacoli nell'attività quotidiana, ma credo che sia un discorso lungo e complicato.

C'è stato qualche momento in cui ha pensato di mollare tutto?

Ogni tanto sì: quando la stanchezza si fa sentire, o quando ci sono eventi esterni e sui quali non si può incidere che minano proprio la qualità del lavoro. Però si tratta di pensieri fugaci e non seri: diciamo che è una specie di valvola di sfogo "fantastica": "domani vado a coltivare pomodori", per esempio ☺. Serve dirselo per allentare la tensione, sapendo bene che non ci riuscirei, che i pomodori sarebbero pessimi ☺ e che alla fine preferisco continuare a lavorare.

Come riesce a conciliare lavoro e famiglia?

E' sicuramente il problema maggiore. Conciliare i tempi del lavoro con la propria vita personale è davvero un'impresa titanica e per lo più fallimentare in partenza. Diciamo che si trovano equilibri difficili da spiegare.

Se ha figli cosa pensano di una mamma come lei? ai suoi figli piace studiare?

Non ho figli.

Le sue scelte negli studi sono state personali o condizionate dai suoi genitori?

Ho sempre scelto in modo autonomo. Diciamo che probabilmente il fatto che entrambi i miei genitori avessero studiato medicina mi ha facilitata, sia perché è indiscutibilmente più facile studiare se in casa lo studio è già considerato un valore, sia perché, se avevo dubbi era più facile avere una risposta o comunque farsi indicare la strada per trovare una risposta. Però ho scelto una strada molto diversa nel mondo della medicina, del tutto indipendente, e non sono stata vincolata.

Quali soddisfazioni le dà il suo lavoro?

Ho cercato di spiegarlo sopra: trovare un'intesa con i pazienti, ribaltare il modo di vedere e intendere i risultati e quindi percepire una vita possibile là dove, dall'esterno, sembrerebbe impossibile, è sicuramente importante. Devo dire poi che occuparmi di un ambito in evoluzione, dover leggere continuamente, dover entrare in contatto con altre persone di tutto il mondo è un continuo stimolo per la mente.

Se potesse tornare indietro, farebbe le stesse scelte?

E' difficile rispondere. Se devo essere onesta fino in fondo, dico che adesso, alla luce degli anni di esperienza, riesco a vedere possibilità alternative per "essere utile" che all'epoca nella quale ho scelto il mio lavoro forse non vedevo e quindi intuisco che avrei potuto percorrere anche altre strade. Però ribadisco che sono contenta di quello che faccio; ribadisco anche che è importante la serietà, l'onestà intellettuale ed è fondamentale pensare di perseguire un'idea del mondo e della vita da concretizzare nella quotidianità.

10 dicembre 2009