

Alberto Laggia

Giornalista,
Caporedattore di *Famiglia Cristiana*,
Roma

Il piccolo, affetto da atrofia muscolare spinale, si è spento in pochi mesi assistito da mamma e papà, che lo hanno voluto a casa.

È il 14 maggio 2003: Daniela e Alberto da poco più di un mese sono diventati mamma e papà del bellissimo Gianluca. Ma fin dalla nascita i progetti e i sogni cullati attorno a questo arrivo sono stati turbati da una ipotonia muscolare riscontrata al neonato.

I medici allertano: potrebbe trattarsi di un sintomo grave.

Ma quanto grave? “Facendo il tragitto per arrivare alla Pediatria dell’ospedale di Padova, dove ci attendevano con l’esito della biopsia e dell’elettromiografia, avevamo provato a ipotizzare le malattie più serie, per prepararci al peggio: a un’invalidità permanente o a un grave handicap”, ricordano Alberto e Daniela Franz, una giovane coppia di Mestre, sposata da pochi anni.

Ma la diagnosi purtroppo è di quelle che non lasciano speranze: atrofia muscolare spinale del tipo più grave (Sma1). Una malattia genetica inguaribile che paralizza i muscoli e pertanto il sistema respiratorio, e porta alla morte in pochi mesi. E il mondo ti crolla addosso. La gioia incredibile, appena assaporata, di essere genitore viene strangolata dalla disperazione,

annichilita dal panico. E adesso? “I pediatri ci parlano subito di terapie più o meno invasive: ci propongono di provare la “corazzina di Haiek”, ma ci viene anche prospettato a breve termine il ricorso alla tracheotomia per prevenire le crisi respiratorie, l’intubazione, e la Peg (il sistema di nutrizione direttamente nello stomaco). E intuisce che s’avvicina il momento in cui si dovranno affrontare scelte importanti per Gianluca”.

Un incontro decisivo

I medici padovani, nel frattempo, mettono in contatto i Franz con Chiara Mastella, coordinatrice del “Servizio di abilitazione precoce dei genitori”, settore degli Istituti clinici di perfezionamento di Milano, creato proprio per sostenere i genitori di bambini con malattie croniche e invalidanti. Sarà l’incontro fondamentale: i Franz imparano, durante un training a Milano, quello che i medici non ti dicono, e cioè a gestire la complicata quotidianità con Gianluca: come si fa a lavare un bambino che ti scivola dalle mani, a cambiarlo correttamente, a facilitarne il riposo, ad alimentarlo senza che il latte gli vada di traverso, ad aspirare la saliva e il muco che gli restano in gola. È dura, certo: nulla si deve lasciare al caso con un bambino come Gianluca; ma nessuno più dei suoi genitori può regalargli cure premurose.

Per tenere il bambino nella posizione ideale per la respirazione, Alberto, che è ingegnere, studia forma e spessore di “salsicciotti di miglio”, cioè dei cuscinetti cuciti con amore dalla nonna, e consigliati dal Servizio milanese. E il volto di Gianluca, nonostante le sofferenze causate dal morbo che gli sta carpando, giorno dopo giorno, il respiro, continua a trasmettere la felicità di un bimbo che si sente protetto e coccolato in una famiglia che vive per lui.

Le prime gravi crisi

“Chiara ci ha insegnato cosa fare quando fossero arrivate le crisi, e come fare: guardandolo negli occhi, sorridendo e cantandogli qualcosa di dolce, per rassicurarlo, anche se ti viene il groppo alla gola”. Devono riuscirci, per lui.

Ma il male avanza: Gianluca d’estate, non riuscendo più a ingerire il latte dal biberon, passa all’alimentazione col sondino naso-gastrico, dev’essere aspirato sempre più spesso, e più spesso di notte si sveglia lamentandosi.

“Poi arriva puntuale la prima crisi respiratoria, il punto di non-ritorno in cui devi decidere”, spiega Daniela. “O tenerlo in casa accettando di accudirlo con tutto l’amore possibile, accompagnandolo minuto per minuto sino alla fine, o portarlo in ospedale per intubarlo, con una terapia intensiva che gli prolungherebbe un po’ la vita, ma con-

dannandolo a rimanere attaccato a un respiratore artificiale sino alla con-sunzione". I Franz decidono di tenere Gianluca con loro.

"Nonostante tutto, sentivamo che era davvero felice qui con noi. E sapevamo che, in un'asettica stanza d'ospedale, questa felicità l'avrebbe persa. "Il bambino sta bene se voi genitori state bene con lui", ci rammentava sempre Chiara. Il suo sorriso ci ha insegnato che essere genitori vuol dire accogliere chi ti è stato donato e fare un pezzo di strada con lui, perché lui è una creatura meravigliosa, è un figlio di Dio. Gianluca ha sorriso fino a pochi istanti prima di lasciarsi andare, nello scorso settembre. E crediamo che un giorno lo ritroveremo redento anche nel suo corpo". Questa serenità è stata testimoniata dagli stessi pediatri che hanno frequentato in quei mesi casa Franz. Una serenità conquistata, però, non da soli, ma con l'aiuto tempestivo di chi ha insegnato che anche di fronte alla malattia più crudele il padre e la madre possono fare qualcosa.

Ecco chi aiuta i genitori

I casi di malattie con esito infausto come quella di Gianluca sono rarissimi, ma molte altre sono le patologie neonatali invalidanti di fronte alle quali il genitore, se viene lasciato solo, non trova le risorse per reagire e alla fine

abdicata al suo ruolo, delegando il medico. "La patologia si scontra col nostro essere genitori. Quante famiglie sono andate a rotoli a causa dell'arrivo di un figlio ammalato? E d'altra parte nessun genitore è preparato ad affrontare quelle situazioni. In ciò, il Servizio sanitario non t'aiuta. E allora puoi continuare, da spettatore passivo, a inveire col destino che ti ha dato un figlio così, oppure reagire il più presto possibile e riuscire a occuparti di lui in modo consapevole ed efficace, iniziando con l'ascoltare bene il nome della sua malattia", spiega Chiara Mastella, tanti anni dedicati a seguire genitori di bambini affetti da patologie gravi o croniche, terapeuta e "counselor" presso il "Servizio di abilitazione precoce dei genitori".

Perciò sei anni fa, su iniziativa della Mastella e dell'ingegnere Gianfranco Baldinotti, gli Istituti clinici di perfezionamento di Milano hanno aperto questo innovativo servizio di formazione, gratuito, ancora poco noto, ma al quale ogni anno si avvicinano più di trecento famiglie provenienti da ogni parte d'Italia. Ad esse s'insegnano alcune abilità, che con un bambino sano riescono semplici, ma tremendamente più complicate con un neonato sofferente: da come tenerlo in braccio a come alimentarlo; dal gestire i rapporti con i parenti al relazionarsi con

i servizi sociosanitari. "Nostra figlia Federica, che oggi ha 6 anni e mezzo, è affetta da tetraparesi spastica e distonica, a causa di un parto problematico che la costringe in carrozzina", spiega la mamma Daniela Lodi Rizzini. "Appena nata eravamo nel panico. Era il mio primo figlio e i medici non ci davano indicazioni precise. Avremmo dovuto aspettare mesi e poi si sarebbe intervenuto. Invece Chiara, conosciuta casualmente, ci fece capire che si doveva agire subito. Ci spiegò come contenere gli spasmi e accudirla. Sono diventata così esperta che come me non la tiene nessuno. Ma la cosa più importante che ho imparato al centro è non piangerti addosso, ma rimboccarti le maniche perché c'è molto da fare per tua figlia". Oggi Federica, nonostante il suo handicap, è una bambina piena di vita che frequenta la prima elementare e sta imparando a scrivere. Conclude la coordinatrice: "I genitori sono gli unici ad avere l'occasione, l'interesse, il tempo e la motivazione necessari a prendersi in carico e per sempre il proprio bambino. Per questo noi cerchiamo d'aiutare, da subito, i genitori a diventare "speciali", per le loro "speciali" creature". (Per informazioni, numero verde 800.214.662).

Publicato su *Famiglia Cristiana*, n. 8, 22 febbraio 2004