

Far fronte alla Atrofia Muscolare Spinale: una sfida!

Autore: Al Freedman, Ph.D, psicologo libero professionista presso la Westtown School a Westtown, Pennsylvania, e genitore di un bambino affetto da SMA I.

Sono le 4:30 del mattino. Mio figlio Jack è sulla sua sedia a rotelle sveglio, vigile, sta cliccando sul suo computer. Guardo Jack che si dà da fare ed ammiro la sua abilità. A quattro anni e mezzo, è Jack ad insegnarmi come funzionano i giochi sul suo computer più spesso di quanto non sia io a farlo.

Ho imparato ad apprezzare questi momenti, anche se a quest'ora dovrei dormire. La giornata di lavoro sarà sicuramente più dura con solamente cinque ore di sonno, ma va bene lo stesso. In questo momento - esattamente a quattro anni e un giorno da quando a Jack è stata diagnosticata l'atrofia muscolare spinale - mi sento molto fortunato. Il nostro piccolo è qui con noi, impara giocando ed è felice e vivo. Quando sorgerà il sole, Jack andrà a nuotare; guiderà la sua sedia a rotelle qui intorno alla casa, all'aperto; mangerà uno spuntino saporito, passerà un pò di tempo con qualche amico della nostra comunità; si diventerà andando al negozio in auto con mia moglie Anne; sicuramente giocherà ancora un pò con il suo computer; probabilmente verrà da lui una fisioterapista, un'infermiera, o un insegnante; e quando il sole tramonterà nuovamente, farà un bagno, ascolterà una fiaba e si addormenterà. Non una brutta giornata per un bambino di quattro anni, se ci pensate, sicuramente una giornata molto differente rispetto a quella della maggior parte dei suoi amici della stessa età.

Quattro anni fa ieri, i medici ci avevano annunciato che Jack sarebbe vissuto non più di un altro anno. Sono stati quattro anni duri, ma non posso che ritenermi molto fortunato. Dopo tutto, Jack è vivo e sta relativamente bene. In qualche modo, il mio piccolo ha trovato il modo per battere le avversità. In questi ultimi quattro anni, Jack mi ha insegnato molto, molte cose importanti, compresa la lezione Numero Uno: non potete mai essere sicuri di nulla.

Quando i medici ci hanno detto della SMA e di come avrebbe interessato la vita di Jack, non potevo immaginare come avremmo potuto far fronte alla cosa come famiglia. Siamo sinceri - prendersi cura di un bambino gravemente disabile e molto fragile dal punto di vista sanitario non è la cosa che la maggior parte di noi aveva in mente quando abbiamo deciso diventare genitori. Families of SMA (N.d.T., è l'associazione statunitense a cui Famiglie SMA è affiliata), anche se ora la apprezziamo tantissimo, non è un club cui nessuno di noi avrebbe mai scelto liberamente di associarsi. Ma questa è la realtà della nostra vita come famiglie. Questa è la "mano" impegnativa che ci hanno servito. Come possono i genitori che si occupano di un bambino affetto dalla SMA giocare questa "mano" così difficile?

Anne ed io abbiamo imparato alcune cose durante questi quattro anni ed un giorno appena trascorsi - da molti di voi, i nostri amici di Families of SMA; dalla lettura dei numero arretrati di "Directions" (N.d.T. Directions è la rivista pubblicata da Families of SMA); dai medici e dalle infermiere; dalle prove e dagli errori; e, questa è la cosa più importante, da Jack stesso. E mentre è importante ricordarsi che non ci sono due bambini affetti dalla SMA o due famiglie esattamente uguali, tuttavia alcune strategie per fare fronte alla SMA possono essere utili per molte delle nostre famiglie.

La vita non sarà più la stessa

Nel momento stesso in cui riceviamo la diagnosi di SMA, le nostre vite come genitori cambiano per sempre. Mentre Anne ed io ci allontanavamo in auto dall'ospedale dopo aver appreso della diagnosi di Jack, Anne mi disse, "le cose non saranno mai più le stesse." Aveva ragione. In appena una manciata di giorni, fummo bruscamente catapultati dalla condizione di una tipica coppia con un bambino di sei mesi nell'esistenza molto poco tipica di una famiglia costretta a vivere giorno per giorno con poche speranze per il futuro del nostro bambino. Le due settimane che seguirono la diagnosi di Jack furono piene di appuntamenti con i medici, di infermiere, di assistenti sociali, di consulenti genetici e nuove attrezzature mediche. Fummo letteralmente catapultati in una nuova esistenza.

Mentre il tempo passava e Jack continuava a vivere ben oltre la sua prognosi, la mia prospettiva si spostava. Ciò che non avevo previsto era che alcuni dei cambiamenti nelle nostre vite avrebbero avuto conseguenze positive. Ora, apprezzo genuinamente ogni giorno vissuto con Jack e non prendo niente per scontato. I problemi giornalieri che causano frustrazioni alla gente non mi affliggono allo stesso modo - i grandi problemi delle altre persone sono diventati i miei piccoli problemi. Come genitori che vivono con un bambino ammalato di SMA, le nostre prospettive sono differenti e per alcuni versi rese più profonde dalla nostra insolita esperienza.

Seguite il vostro bambino

Quando i medici ci spiegarono cosa fosse la SMA e cosa significasse questa diagnosi per Jack, Anne ed io, con le nostre famiglie, rimanemmo seduti in silenzio. Per alcuni momenti, ci guardammo gli uni gli altri attraverso le lacrime domandandoci cosa dire o cosa fare. Alla fine fu lo stesso Jack a rompere il silenzio. Non era felice di rimanere chiuso con tanta gente in una piccola stanza di ospedale. Ed aveva bisogno di essere cambiato. Ed aveva fame. In pochi secondi, Jack mi

fece ricordare che noi eravamo ancora i suoi genitori e che contava su noi. Per Jack, non era cambiato nulla dopo tutti quegli esami medici. Desiderava continuare a muoversi e tornare a casa, alla vita felice di un bambino di sei mesi.

Per Anne e me, e per le nostre famiglie, tornare alle nostre vite felici in quel momento era più facile a dirsi che a farsi. Ma mi sono convinto che proprio come abbiamo seguito le esigenze di Jack quel giorno terribile all'ospedale, così lui ci ha guidati via via con il suo sguardo felice e con la sua determinazione. Ora dobbiamo non soltanto stare al passo con il suo atteggiamento positivo, ma dobbiamo stargli dietro mentre corre a tutta birra con la sua sedia a rotelle. I nostri bambini con la SMA hanno una disabilità fisica, ma la SMA non colpisce direttamente le facoltà cognitive o emozionali dei nostri bambini. I nostri bambini sono innatamente felici. La felicità può essere "contagiosa;" se riusciamo a farci contagiare dai nostri bambini, fare fronte alle sfide connesse con la SMA potrà diventare meno difficile. La felicità di Jack aiuta me ed Anne a prenderci delle pause dalle nostre difficoltà quotidiane.

Individuare le risorse mediche

Una delle prime cose che udimmo dai medici fu: "Voi diventerete ben presto GLI ESPERTI sulla SMA e su come prendevi cura di Jack". All'inizio sentire questa cosa mi ha deluso profondamente, poiché non volevo aver nulla a che fare con la SMA o qualunque altra malattia grave. Non volevo credere che Jack avesse una malattia così brutta, men che meno diventare un esperto di questa malattia. E, cosa ancora più importante, se Jack aveva veramente la SMA e sarebbe potuto morire a causa di un'impossibilità a respirare, come avremmo mai potuto diventare esperti e aiutarlo? Non è per questo genere di cose che esistono i dottori?

Ma piano piano diventammo esperti, perché Jack è nostro figlio e dovevamo fare tutto il possibile per aiutarlo. Imparammo tutto su BiPAP, pulsossimetri, aspirazioni, CPT, CPR, ventilatori, sonde per l'alimentazione e sulle questioni genetiche per noi e per i nostri fratelli e sorelle. Guardandomi indietro, resto stupefatto dal constatare quanta capacità di ripresa abbia un genitore. Se un indovino mi avesse predetto che a Jack sarebbe stata diagnosticata una malattia incurabile e minacciosa, avrei detto all'indovino: "Rinchiudimi subito in una stanza imbottita con i materassi. Non c'è alcuna possibilità che io possa affrontare una cosa del genere e rimanere sano di mente." Ma in qualche modo siamo andati avanti. Dobbiamo andare avanti per i nostri bambini.

Come genitori abbiamo imparato quali sono le complicazioni associate alla SMA, e abbiamo parlato con altri genitori che sembravano sapere molte più cose di noi. Molti genitori sono prodighi di buoni e saggi consigli pratici. Altri genitori sono cinici, o anche arrabbiati con l'establishment medico per la scarsa preparazione e conoscenza della SMA o a causa del trattamento ricevuto dai loro figli. E' facile inoltre, specie quando nostro figlio è stato diagnosticato da poco, credere a tutto ciò che gli altri genitori ci dicono e pensare di non stare facendo la cosa giusta se non si sta seguendo l'approccio seguito degli altri genitori.

Dopo tutto, non ci disse l'infermiera che noi genitori saremmo diventanti "i migliori esperti" sulla SMA? Sì, diventiamo esperti per ciò che riguarda il nostro bambino, ma due bambini non sono mai uguali. Ciò che va bene per uno, può non essere adatto per un altro. I dottori possono non sapere tutto, è vero, ma è anche importante ricordare che i genitori, benché esperti e informati, non sono dottori.

Dato che la SMA è una malattia relativamente rara, la maggior parte dei dottori ha visto relativamente pochi pazienti SMA. Dopo quattro anni, mi sento sollevato ogni volta che Jack viene visitato da un dottore informato sulla SMA più di quanto lo siamo noi. Siamo molto fortunati ad abitare vicino al DuPont Hospital for Children a Wilmington, Delaware. Lì intorno ci sono bravi dottori e buoni ospedali. Per quanto riguarda la mia esperienza, le domande più importanti da fare a se stessi quando si sta decidendo a che pneumologo o intensivista affidarsi sono: "Ho fiducia in questa persona cui affido la vita di mio figlio?" e "Se perdessi mio figlio, saprei in cuor mio che mio figlio ha ricevuto le migliori cure possibili?" Queste sono domande difficilissime da porsi, ma è importante affrontarle essendo onesti con se stessi. Dopo aver individuato il centro più vicino con lo staff e le attrezzature idonee per rispondere alle crisi di vostro figlio, fate il possibile per sviluppare relazioni amichevoli con questi professionisti. Cercate di vedere i dottori di vostro figlio, le infermiere, le terapisti e gli insegnanti come partner in aiuto di vostro figlio. La stima è una strada a due sensi di marcia.

Rimanete saldi in famiglia e nella comunità

Qualche settimana dopo la diagnosi di Jack, mi accorsi che non avevamo più sentito i nostri amici e le loro famiglie. Le brutte notizie corrono in fretta; ero praticamente certo che le persone vicino a noi sapessero della diagnosi di Jack. Perché nessuno fra tutti quelli che conoscevamo si faceva vivo con una telefonata, una lettera o una visita? Quando ne parlai ad un assistente sociale, mi disse: "Sono sicura che i vostri amici e le loro famiglie sono sconvolte per cosa vi è successo. Molto probabilmente non sanno cosa dirvi o cosa fare, hanno paura di fare qualcosa di sbagliato. Così invece di fare qualcosa di sbagliato vi stanno dando lo spazio ed il tempo per restare fra di voi, sperando che siate voi a dare loro qualche segnale di ciò che avete bisogno. Il vostro compito ora è quello di dire loro come aiutarvi."

Un'altra cosa da fare... proprio ciò di cui avevamo bisogno! Ma ciò che l'assistente sociale ci aveva detto aveva un senso mettendosi nei panni dei nostri amici e delle loro famiglie, specie di quelle con bambini piccoli. Il nostro era il caso peggiore per ogni giovane famiglia, quasi inimmaginabile per gli altri. Alcuni giorni dopo spedimmo una lettera a tutti gli amici più vicini ed alle loro famiglie, spiegando loro in modo chiaro quale fosse la diagnosi di Jack, la sua prognosi e come ci potessero essere di aiuto. Non fu una lettera divertente da scrivere e da spedire. Ma al termine della lettera mi scoprii a scrivere in un tono più positivo, usando frasi come "apprezzare ogni giorno" e "speriamo di vedervi di modo che possiate conoscere Jack". Mettendo nero su bianco i nostri pensieri, non solo fornimmo le indicazioni alle persone vicino a noi, ma iniziammo a elaborare noi stessi la situazione di Jack, dando alla cosa un senso, una prospettiva. Jack era una personcina felice e che valeva la pena di conoscere.

A distanza di quattro anni, i nostri amici e le loro famiglie sono meno a disagio in presenza di Jack e riguardo la sua situazione. Questo richiede tempo. Più le persone passano del tempo con vostro figlio, più sono in grado di apprezzarne le doti, le capacità, la forza, la determinazione e l'ottimismo. Dato che Jack ha un atteggiamento così positivo, è facile per me avere un atteggiamento positivo come padre. Seguo Jack, e gli altri trovano facile seguirmi. Un atteggiamento positivo, come l'allegria, può essere contagioso.

Siamo molto fortunati di fare parte di una insolitamente forte e piccola comunità come la scuola di Westtown, un collegio Quaker di 200 anni vicino a Filadelfia. Gli allievi ed il personale nella nostra comunità sono stati molto generosi dedicando il loro tempo e le loro risorse a sostegno di Jack. La scorsa estate, venti insegnanti e allievi, con materiali messi a disposizione dalla scuola, ci hanno aiutati a costruire una piattaforma all'interno della nostra casa nel campus di modo che Jack potesse godere più agevolmente dell'aria aperta. Gli studenti della High School di Westtown hanno raccolto oltre 6.000 dollari per Families of SMA per sostenere la ricerca. Jack partecipa a più attività e raccolte possibili durante l'anno nel campus. Anche se vi sono molte attività cui Jack non può partecipare, è felice di guardare i suoi amici più anziani dedicarsi ai vari sport ed effettuare altre attività artistiche ed ama gironzolare per il campus della scuola salutandoli tutti quelli che incontra. Jack si sente parte della sua comunità e questo aiuta la comunità stessa a sentirsi più vicina a Jack.

Rimanere in contatto con gli amici, la famiglia e la comunità fornisce agli altri l'occasione di sapere e sentirsi a proprio agio con il vostro bambino e può fornire a voi ed al vostro bambino il supporto supplementare di cui avete bisogno. A causa degli impegni legati al fatto di occuparsi di un bambino fisicamente disabile, non è sempre facile far partecipare i nostri bambini alle varie attività giornaliere. Ma rimanere in contatto con gli altri vale lo sforzo.

Impegnarsi con Families of SMA

Benché il supporto degli amici e delle loro famiglie sia molto importante, la maggior parte delle persone non possono identificarsi con le sfide che dobbiamo affrontare noi giorno per giorno. Il sostegno di altri genitori e di altre famiglie con bambini affetti dalla SMA è altrettanto importante. Non dimenticherò mai la prima conferenza di FSMA cui partecipai a Las Vegas, cinque mesi dopo la diagnosi di Jack. La prima mattina mentre mi avvicinavo al tavolo per la registrazione con un nodo allo stomaco (Faccio parte anch'io di questo gruppo? Veramente? C'è un modo per sistemare le cose cosicché io non ne faccio più parte?) vidi alcuni bambini che giocavano fra loro, correndo attraverso gli ampi corridoi dell'albergo, con i genitori alle calcagna. I bambini stavano ridendo mentre si muovevano velocemente attraverso l'hotel, urtandosi di tanto in tanto, impegnati evidentemente in una corsa verso un traguardo posto da qualche parte davanti a loro. A parte il fatto che tutti questi bambini erano su una sedia a rotelle, mi resi conto che non erano differenti dagli altri. In quel momento mi dissi che sarei stato felice di vedere un giorno Jack correre su una sedia a rotelle con questi bambini. Vista la prognosi di Jack, questa sarebbe stata una grossa conquista per lui. Gli altri bambini alla conferenza, ed i loro genitori, mi aiutarono ad accettare il fatto che appartenevo veramente al nostro gruppo di famiglie. Cosa più importante, mi diedero qualcosa per cui sperare.

Un secondo beneficio tangibile nell'essere collegati a FSMA è la possibilità di fare qualcosa per migliorare la vita dei bambini affetti dalla SMA raccogliendo fondi per la ricerca e per le apparecchiature mediche. Dato che tanto di ciò che riguarda la nostra situazione è fuori dal nostro controllo diretto, così ci è di grande soddisfazione il poter fare qualche cosa di concreto per aiutare gli altri. La raccolta fondi (fundraising) è importante e grazie ai nostri sforzi collettivi, i ricercatori hanno potuto realizzare progressi scientifici significativi in molto poco tempo. Quando Jack è stato diagnosticato, non c'era modo per determinare se i miei fratelli e quelli di mia moglie erano portatori sani della SMA. Meno di tre anni più tardi è stato sviluppato dai ricercatori un test genetico per i portatori. Ora, altre famiglie non devono restare nel dubbio e preoccuparsi come fecero i membri della nostra famiglia. Questo è un esempio dei molti progressi nella ricerca genetica che abbiamo visto recentemente. Quando penso a cosa potrebbe essere possibile fare grazie alla ricerca negli anni a venire, torno con il pensiero alla nostra lezione NumeroUno impartitami da Jack: "non potete mai essere sicuri di nulla." C'è una forza intrinseca nei numeri e con FSMA possiamo fare la differenza. Tutto è possibile.

Avere cura di se stessi

Spesso l'ultima cosa cui pensano i genitori è a se stessi. Questo è naturale. Sono i nostri bambini ad essere afflitti da questa condizione debilitante, così dobbiamo prestare attenzione in primo luogo ai loro bisogni. Ma è importante prendersi delle pause e fare le cose che ci piacciono, individualmente e come coppia. Anne ed io sfruttiamo l'aiuto di una infermiera professionista, per quanto possibile, per andare qualche volta fuori a pranzo, a cena, o al cinema insieme. Anche se il nostro appuntamento è solo di un paio d'ore, queste pause ci permettono di passare un po' di tempo insieme come coppia e parlare delle cose di cui raramente abbiamo tempo di discutere. Quando posso, esco e corro per alcune miglia all'aperto per mantenermi in forma. Ad Anne piace andare a fare delle passeggiate, andare qualche volta al cinema e ad un gruppo di lettura femminile. Se ci prendiamo cura di noi stessi, potremo occuparci meglio dei nostri bambini.

Mantenere viva la speranza

Quando apprendemmo che Jack era affetto da atrofia muscolare spinale, mancava un elemento critico ai risultati diagnostici che ci furono illustrati – la speranza. Nessuno ci disse molto circa il vivere con Jack giorno per giorno -- i medici non ci parlarono delle belle giornate che avremmo passato insieme come famiglia. A posteriori, comprendo che è stato compito di Jack quello di insegnarci queste lezioni importanti. Dopo tutto, i medici dell'ospedale non passano molto tempo con i bambini quando questi stanno bene. Sono i genitori a farlo.

I bambini con la SMA sono intelligenti e sensibili; ascoltano attentamente le nostre parole, osservano le nostre azioni ed i nostri segnali. I nostri bambini hanno bisogno che i genitori guardino la loro disabilità ed il loro futuro con speranza, sia nei momenti belli sia in quelli meno facili. Due anni fa, quando un'insufficienza respiratoria condusse Jack all'intubazione e ad una ospedalizzazione di tre settimane, era molto duro per me essere positivo e speranzoso. Ma quando guardai mio figlio che si trovava in terapia intensiva, tenuto in vita da un ventilatore, con i suoi occhioni spalancati a domandarsi che cosa gli stesse accadendo, ho creduto che per Jack fosse importante vedermi sorridere e sentirsi raccontare una storia come di consueto, trasmettendogli in questo modo il messaggio che avevo fiducia ed ero sicuro della sua capacità di guarire dalla malattia.

Una mattina presto, dopo che Jack era stato estubato con successo e ci stavamo preparando per andare a casa, il primario della terapia intensiva pediatrica passò a salutarci. Ci parlò del notevole recupero di Jack ed era ovviamente soddisfatto di esserne stato uno degli artefici. Ma il punto centrale del discorso del nostro dottore non era incentrato sul trattamento cui aveva sottoposto Jack, sugli sforzi del personale dell'ospedale, o sul proprio buon lavoro. Attribui il recupero di Jack al paziente stesso "Jack è un combattente," disse, infatti.

Questa era una diagnosi che mi diede un senso. Effettivamente, Jack è un combattente. Tutti i nostri bambini ammalati di SMA sono dei combattenti. Ma i nostri bambini non possono combattere senza una speranza e spetta a ciascuno di noi mantenere viva questa speranza.

(Marzo 2003; © Famiglie SMA 2003; il testo originale inglese è di agosto 2000, tratto da Directions; traduzione libera a cura di Paolo Rosa)