

## Ringraziando

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

Il nome di Jack era stampato sulla prima riga, proprio sopra il nome del chirurgo. Più in alto, in caratteri semplici e chiari il modulo recitava semplicemente: "CONSENSO PER OPERAZIONE E ANESTESIA". Benché non avessi alcuna intenzione di leggere tutto il modulo, una frase catturò subito la mia attenzione. "Sono consapevole del fatto che la pratica della medicina e della chirurgia non è una scienza esatta e riconosco che non mi è stata data alcuna garanzia o assicurazione circa i risultati..." Firmai il modulo. Dal momento in cui a nostro figlio Jack fu diagnosticata la SMA sei anni prima, imparai che non ci sono garanzie.

Molti pensieri attraversarono la mia mente mentre Jack veniva condotto via verso la camera operatoria, cinguettando alle infermiere, "corri, corri, corri!" Quando la barella girò l'angolo e sparì dalla mia vista, notai il grande cartello sulla porta oscillante dell'ingresso: "CAMERA OPERATORIA - E' RICHiesto UN ABBIGLIAMENTO ADEGUATO." Per un momento sorrisi immaginando Jack, i medici e le infermiere tutti vestiti in eleganti abiti neri da sera, con un'orchestra che suonava, mentre veniva effettuata l'operazione.

Ma un secondo dopo, la sedia a rotelle vuota di Jack mi riportò di nuovo alla realtà. Mentre ci recavamo dalla camera operatoria alla sala di attesa, pensai al tempo che Jack ed io avevamo passato insieme in piscina la mattina prima. Mentre facevo andare avanti e indietro Jack nell'acqua della piscina, mi domandavo quando avremmo potuto nuotare nuovamente insieme ed ho pensato a come sarebbero potute essere differenti le nostre nuotate in piscina dopo l'operazione chirurgica. Jack va in piscina cinque volte a settimana da quando aveva due anni. L'interruzione della nostra routine familiare mi scombussolava parecchio. E in qualche parte recondita della mia mente, pensavo che razza di vita sarebbe stata senza Jack. Mentre il giorno della operazione si avvicinava mi trovai nuovamente a constatare che ogni giorno con i nostri bambini è veramente un regalo.

Alle due del pomeriggio, il chirurgo ortopedico apparve in sala d'attesa, con ancora indosso il camice e la mascherina sulla testa dandoci buone notizie. "Tutto è andato liscio. Jack ha perso pochissimo sangue e l'asta è entrata facilmente. Lo potrete vedere nella PICU fra pochissimo." Mi sentii sollevato, ma solo momentaneamente. Immediatamente, iniziai a ricordarmi della vita nella PICU (Unità di Cura Intensiva Pediatrica). Eravamo già passati di là in precedenza. Ho pensato a quando Jack era stato ammalato e mi domandavo come sarebbe stato ora, appena pochi minuti dopo l'operazione di fusione spinale (spinal fusion). Ringraziammo il chirurgo e ci dirigemmo giù per il corridoio per vedere il nostro piccolo. Mi feci coraggio pensando a cosa sapevo avrei trovato.

Jack era là, addormentato e attaccato ad un ventilatore, alle flebo ed ai monitor. Contai almeno dieci fili attaccati a lui, dalla testa alla punta dei piedi. Due infermiere erano accanto al suo letto, controllavano ogni cosa, guardavano i segni vitali di Jack assicurandoci che tutto era in ordine. Il video familiare sopra il letto di Jack, in tre colori, visualizzava la sua frequenza cardiaca, quella respiratoria e la saturazione dell'ossigeno. Gli allarmi suonavano a caso mentre le infermiere lavoravano. Dopo un po', impari a non preoccuparti per questi allarmi. C'è sempre qualcosa che suona in una PICU.

Per le 48 ore successive, un ventilatore respirò per Jack, che era addormentato, pesantemente sedato. Durante questi momenti quando un bambino è fisicamente debolissimo, il duro lavoro dei genitori è più emotivo che fisico. Per quei due giorni c'era ben poco da fare da parte di Anne e mia per il nostro piccolo: solo sperare e aspettare. Jack non aveva bisogno della nostra attenzione. Aveva bisogno dei medici e delle infermiere. Aspettavo con impazienza il momento in cui Jack sarebbe stato scontento, annoiato e desideroso di uscire dal letto. Aspettavo con impazienza di dovere nuovamente lavorare duro per intrattenerlo e mantenerlo occupato. Non vedevo l'ora di stancarmi girandolo da un lato e dall'altro, di raccontargli favole su favole, di guardare con lui lo stesso cartone animato di Disney per la sesta volta e di alzarsi con lui a tutte le ore della notte. Ho imparato che quando diventa più difficile prendersi cura di Jack in ospedale allora siamo sulla buona strada, è il primo segnale di recupero.

Durante la prima notte dopo l'intervento chirurgico di Jack, fui svegliato da una voce familiare nella stanza dell'ospedale. Era John, un terapeuta respiratorio, che stava parlando sottovoce a Jack mentre controllava le regolazioni del ventilatore. John aveva lavorato a lungo e duramente per aiutare Jack durante la sua malattia tempo addietro ed avevamo imparato a contare su di lui come persona gentile, professionale e competente. Era bello vedere di nuovo John, sapere che era ancora qui e poter contare sul suo lavoro svolto tranquillamente, pazientemente, con attenzione. John è proprio il tipo di persona che tutti vorrebbero che si prendesse cura del proprio bambino. Lo sorprendemmo un giorno di tre anni prima ad osservare le foto della famiglia che avevamo attaccato con nastro adesivo alle pareti. Posto che avrei preferito non essere in ospedale con il mio bambino, mi ritengo fortunato per il fatto di conoscere John e molti altri professionisti impegnati e coinvolti come lui.

Dopo che John se ne andò per continuare il suo giro, pensai alle cinquantacinque notti passate da Jack nella PICU. Mentre ero lì disteso a guardare Jack dormire, non potei fare a meno di pensare ai bambini che non erano tornati a casa dalla PICU e non potei non pensare alle facce dei loro genitori. Mi ricordai di quella notte di primavera di tre anni prima quando una ragazza di 17 anni era stata portata di corsa in rianimazione, il giorno dopo il diploma di maturità. Mi ricordai dell'affannarsi delle infermiere e dei medici intorno a lei, ansiosi di fare qualcosa per aiutarla. E mi ricordai del silenzio che calò sulla rianimazione quando tutti realizzarono che non c'era più nulla da fare per aiutarla. Non dimenticherò mai quella notte.

Pensai alla piccola Cynthia, colpita dalla sindrome della morte in culla infantile. Mi ricordai dei suoi genitori seduti fuori, nel corridoio, nel cuore della notte, esausti e shockati, poche decine di minuti dopo l'arrivo di Cynthia in ospedale. "Per favore, preghi per nostra figlia," mi chiesero mentre passavo loro vicino. Così feci. La mattina seguente, stavano ancora seduti nello stesso posto della sera prima, passai di lì spingendo Jack sulla sua sedia a rotelle. Il padre di Cynthia, che non aveva sicuramente più di 25 anni, mi guardò negli occhi e disse, "Stiamo pregando per vostro figlio." Ci parlò della breve vita di Cynthia e della gioia che aveva portato nella sua famiglia. Mi disse che non poteva ancora andare a casa, non ancora. La loro bambina era morta, ma i genitori di Cynthia non erano pronti a lasciare l'ospedale. Li ricorderò per sempre.

Due giorni dopo l'operazione, Jack venne estubato con successo. Il terzo giorno, si sedette per la prima volta sulla sua sedia a rotelle. Il quarto giorno, stava già abbastanza bene da essere dimesso dalla PICU e trasferito ad un altro reparto nell'ospedale. E cinque giorni dopo l'operazione, riportammo Jack a casa, dolorante e debole, ma vivo e felice di vedere sua sorella Cara ed il suo gatto Louie. Eravamo felici di avere Jack a casa così presto. I medici e le infermiere possono fare cose stupefacenti. E lo stesso possono fare i nostri bambini.

Venne un momento, dieci giorni dopo la diagnosi di Jack, in cui compresi come avrei affrontato il compito impossibile di accudire un bambino che, secondo i medici, non sarebbe vissuto più di un altro anno. "Apprezza ogni momento" mi dissi. "Ci hanno detto che il nostro bambino non ha un futuro. In questo caso, il futuro è ora. Non sprecare nessuna occasione. Concentrati su Jack, fallo divertire e concedigli il piacere di sperimentare tutto ciò che gli altri bambini possono fare. Fagli fare delle passeggiate, vai in posti nuovi, vedi gente, godi l'aria aperta. Fra dieci o venti anni" mi dissi "voglio potermi voltare indietro e pensare a questo momento sapendo di aver fatto tesoro di ogni momento, di aver cercato di sfruttare ogni opportunità e di aver dato a Jack la vita migliore che potesse avere." Il mio obiettivo in quel momento era di potere guardare indietro e non avere rimorsi circa la vita che avevamo dato a nostro figlio. Sei anni più tardi, siamo ancora qui. E sono grato per ogni giorno.

Albert Freedman, Ph.D. è uno psicologo nell'esercizio privato della professione ed alla Westtown School di Westtown, PA. Al e sua moglie Anne sono i genitori di Jack (1995) e di Cara (2000). Albert Freedman può essere contattato al seguente indirizzo email: freedman@fsma.org o al.freedman@westtown.edu

(Giugno 2007; © Famiglie SMA 2007; il testo originale inglese è dell'autunno 2001, tratto da Directions; traduzione libera a cura di Paolo Rosa)