

Proviamo volentieri a condividere qualche nota sulla nostra esperienza con la nostra figlia quartogenita che ora ha otto anni e mezzo e che è portatrice di una malattia rara cromosomica..

E' davvero complicato però riassumere in poche righe una esperienza che ci ha coinvolto - e ci coinvolge sempre più – in modo totalizzante e inaspettato.

Il primo, tremendo 'shock' psicologico lo abbiamo avuto nel momento in cui, alla prima ecografia di controllo, la ginecologa ha cominciato a rilevare 'segni ecografici' anomali, soprattutto a livello cardiaco e cerebrale..

Inutile nascondere che mille dubbi e paure si sono affollati nella mente, tutti insieme, e di una intensità tali da dare un senso di vertigine e di angoscia.. Come coppia, come genitori, abbiamo però da subito deciso di accettare la Volontà del Signore su questa Sua creatura e su questa gravidanza, affidandoci a Lui ogni giorno, fermi a non compiere nessun atto medico che potesse compromettere quella nuova vita e a cercare sempre di tutelare e offrire il massimo delle possibilità di sopravvivenza (umane e mediche) a quella fragile nostra figlia .

Il tempo della gravidanza è corso via veloce e al contempo lentissimo, punteggiato da continue conferme mediche che purtroppo il corpo di nostra figlia portava inequivocabili segni di una malattia grave e multi-organo che comprometteva pesantemente le speranze di vita..

Il Signore non ci ha comunque mai abbandonato e, passo dopo passo, ci ha 'aperto la strada' per arrivare al parto (programmato in cesareo, per salvaguardare la nascita) e poi per affrontare i primi due mesi di terapia intensiva neonatale, necessari per iniziare a capire come supportare nelle funzioni vitali la nostra piccola e al contempo per dare conferme alla malattia che ci era già stata adombrata in gravidanza.

Per fine anno 2016 la gioia più grande: poter finalmente portare a casa la piccola per la prima volta e festeggiare con familiari e amici questo primo, assolutamente insperato traguardo..

In questa fase di dimissione e di prime cure domestiche ci sono stati di essenziale aiuto gli altri tre nostri figli che non vedevano l'ora di avere la loro sorellina a casa e ci hanno aiutato a vincere il naturale timore di non farcela a gestire a casa una situazione così complessa e delicata..

Nei primi due anni, i viaggi in pronto soccorso, i ricoveri e gli interventi chirurgici a Modena e Bologna non si sono contati.. due anni costantemente con il fiato sospeso, con le valigie sempre pronte, con la consapevolezza che occorreva sempre prendere decisioni sulle terapie da applicare e intervenire medicalmente entro tempi brevissimi, giorno e notte..

Più volte la situazione sembrava irrimediabilmente compromessa ma ogni volta il Signore ha dato a nostra figlia la possibilità di riprendersi e di superare situazioni mediche serie..

Col passare del tempo e degli anni la sua salute ha raggiunto una maggiore stabilità ma al contempo, con la crescita, stanno emergendo nuovi e per certi versi inaspettati problemi.. Intanto anche la rete sanitaria si è estesa ed ora la piccola è seguita, per i vari aspetti, da equipe mediche in vari presidi ospedalieri anche fuori regione.

Chiediamo al Signore che ci dia sempre la forza per coniugare le attività di cura e assistenza con le esigenze – in continua trasformazione – degli altri fratelli e di noi genitori ed intanto lo ringraziamo per il cammino sin qui percorso.

P. e R.