

# CMC

CENTRO CULTURALE DI MILANO

in collaborazione con  
**Medicina e Persona**

## **L'accoglienza del limite è apertura all'infinito**

La società, la medicina, i malati "inguaribili"

Intervengono

**Pierre Mertens**, psicoterapeuta, Anversa, Belgio  
Presidente Associazione Internazionale per la Spina Bifida e l'Idrocefalo

**Paolo Arosio**, pediatra, Presidente Associazione Amici di Giovanni

*coordina*

**Felice Achilli**, Presidente Associazione Medicina e Persona

Via Zebedia,2

**Milano – venerdì 13 ottobre 2006**

©CMC

**CENTRO CULTURALE DI MILANO**

Via Zebedia, 2 20123 Milano

tel. 0286455162-68 fax 0286455169

[www.cmc.milano](http://www.cmc.milano)

**F. Achilli** - Innanzitutto volevo ringraziare Pierre Mertens, che ha fatto tanta strada per essere qui; e anche sua moglie, che l'accompagna. Sapete che Pierre Mertens è un artista, non è un medico, si occupa di arte contemporanea ed è presidente dell'Associazione Internazionale per la Spina Bifida. L'incontro con lui lo dobbiamo a una nostra amica, Clementina, che prima l'ha incontrato indirettamente attraverso la lettura di un libro che lui ha scritto. Il suo interesse per questa associazione, da lui presieduta, nasce da un'esperienza personale: infatti i signori Mertens hanno avuto una bambina, la loro prima figlia Elise, che era affetta da spina bifida. Parlando con loro, a cena, ci hanno raccontato che hanno avuto tredici figli. Non proprio tutti la signora: hanno avuto tre figli loro e poi hanno adottato o hanno avuto in affidamento numerosi bambini o ragazzi.

L'altro ringraziamento è per Paolo Arosio, con cui siamo amici da molti anni. E' pediatra neonatologo, ha lavorato per tantissimi anni al reparto di neonatologia dell'Azienda ospedaliera S. Gerardo di Monza, con la responsabilità della terapia intensiva. Dopo tanti anni ha deciso di ritornare sul territorio. Per lui la ragione dell'invito è legato non solo al suo lavoro, ma soprattutto al fatto che anche lui ha avuto un'esperienza personale molto particolare legata al fatto che ha una bambina con la sindrome di Down. Il titolo di stasera, "L'accoglienza del limite è apertura all'infinito" è un titolo che, se siamo sinceri con l'esperienza che facciamo, è sconvolgente; infatti la presenza del limite della sofferenza e della malattia non è solo apparentemente, ma sostanzialmente contraddittoria con il grido di positività e di infinito di cui la nostra vita, il nostro cuore di uomini è fatto. Eppure questo titolo è possibile non per un ragionamento, non per una filosofia più scaltra, non per un'idea più giusta della vita, ma appunto per il fatto che si incontrano uomini che dentro l'esperienza di questo limite non si sono in qualche modo rassegnati alla loro sconfitta. Questo è stato evidente innanzitutto a chi li ha conosciuti, è stata un'occasione di costruzione, di significato. Volevo fare un'ultima sottolineatura sul perché abbiamo deciso di proporre questo gesto come primo gesto dell'anno: è ormai evidente che il mito della medicina nella nostra società, sempre più influenzata dai concetti che la medicina produce, sembrerebbe avere come obbiettivo non l'accoglienza, ma l'eliminazione del limite dalla vita; allora iniziare con questo incontro è per noi un contributo fondamentale alla ricostruzione di un soggetto umano che non scappi di fronte a tutta la drammaticità della realtà, di cui il limite e la sofferenza sono una parte.

Non rubo più tempo ai relatori, a cui abbiamo chiesto di raccontarci la loro esperienza personale, perché è appunto un'esperienza che rende possibile porre un titolo come quello che abbiamo posto stasera; per cui lascio la parola a Pierre. (il traduttore l'abbiamo preso per me, perché sennò non capisco niente di quello che dice!) Grazie Pierre.

**P. Mertens** – Io vi ringrazio, innanzitutto, per essere così numerosi questa sera, ringrazio per l'invito che mi è stato esteso (quindi per un sentimento già di amicizia con Paolo e Valentina che ho

imparato a conoscere negli ultimissimi mesi). Sono qui, appunto, per raccontarvi brevemente la mia storia e condividerla con voi. Mi è stato chiesto, e quindi ho ubbidito, di non portare nessun video, né di farvi una sterile presentazione in power-point. Ma ho portato qualcosa di ben più interessante per me, per la mia vita, che è mia moglie. Quando guardo lei e penso a lei, penso subito alla prima bimba che abbiamo avuto, Elise, se ne parlava un attimo fa nell'introduzione; è una persona certamente diversa, con qualche problematica diversa dagli altri bambini, ma sicuramente la persona veramente più importante, la cosa più bella delle nostre vite, della mia e di quella di mia moglie.

Oggi sappiamo che è molto, molto raro vedere nascere dei bimbi che hanno la spina bifida, questo per un discorso di evoluzione della medicina. Esiste, infatti, in fase iniziale, un protocollo di intesa riguardo a tutto ciò che si fa a livello di prevenzione, di diagnosi prenatale, di aborto, che a volte le donne scelgono; protocollo che è stato approvato in Olanda, in cui i giovani medici olandesi, in questo caso, propongono con forza l'idea dell'eutanasia e quindi di soppressione di queste vite di bambini con Spina Bifida. È difficilissimo per me accettare questa idea; assolutamente non l'accetto, non riesco neanche a capirla e ho voluto combattere, sto combattendo contro questa idea. Tant'è vero che dieci anni dopo la morte di questa mia prima splendida bambina, Elise, che appunto abbiamo perso, ho deciso di scrivere una storia su di lei. C'è stata, dicevo, l'idea di un libro, ed è un libro che racconta certamente una cosa vera, una storia che si basa sulla tristezza, su questo dato di fatto che è la perdita di questa bambina. Però è un libro che non riguarda solamente me, o la nostra famiglia, ma penso riguardi anche tutti quanti noi, quindi migliaia di famiglie che vivono come me, come noi, ogni singolo giorno. Giusto per vostra informazione il libro è già stato tradotto in inglese, ovviamente è stato scritto in fiammingo, quindi in olandese, ed è già disponibile in traduzione sia in francese, che in norvegese, sta uscendo lo slovacco e si sta producendo in questi mesi in italiano.

Il libro non è solamente su una storia triste, ma è un libro fatto d'amore, che racconta l'amore per questa bimba, e soprattutto è un grande ringraziamento profondo e sentito, un vero e proprio tributo a mia moglie e vuole essere un incoraggiamento per tutte le madri dei bambini che hanno disabilità, che sono in tutto il mondo e hanno una forza d'animo e fisica incredibile. È una vera e propria lotta, questo è vero, ma una lotta che è fatta di amore e per l'amore. Durante quest'anno ho viaggiato molto, ho incontrato varie famiglie, tantissimi bambini; mi viene in mente il viaggio fatto in Vietnam, che poi ho continuato in Cina, in India, in Africa e in diversi paesi dell'Europa dell'Est. Ebbene la cosa comune che vedo dappertutto è l'incredibile forza di queste donne, di queste madri che sono in tutti i momenti della loro giornata impegnate in questa lotta per la vita, fatta di amore.

Faccio parte, anzi ho fondato e mi occupo della direzione della rete internazionale "Associazione Internazionale Spina Bifida e Idrocefali" che è una federazione che ci permette di incontrarci, di

scrivere e di fare incontrare tante madri e tanti padri di diversi paesi del mondo, che condividono la stessa problematica di vita. Un ringraziamento e una citazione deve essere fatto anche al gruppo italiano GASBI con cui abbiamo creato la possibilità di questa rete internazionale che è il nostro punto d'appoggio in Italia. Penso infatti che la vita di una madre di un bambino con Spina Bifida qui a Milano, sia veramente molto, molto simile alla vita di una madre in generale, che noi troviamo magari in Tanzania, o un Paese musulmano; infatti non vedo nessuna differenza, ma solamente delle somiglianze, cioè una lotta quotidiana fatta di amore per i loro bambini, entrambi affetti da Spina Bifida. La pace nel mondo può essere veramente molto, ma molto più vicina e quindi realizzabile di quanto non sia oggi. Basterebbe investire una piccola parte del denaro che viene speso in guerre, in cui si cerca di cancellare le religioni basate quindi sullo sconto tra diversi gruppi non solo etnici ma anche religiosi, per questo scopo comune: riusciremmo sicuramente a raggiungere un obiettivo per una pace vera in tutti i paesi del mondo. Mi vengono in mente queste madri balcane negli ospedali che ho appena visitato nel mio ultimo viaggio: ho visto queste donne che stringevano al seno dei bambini che avevano delle teste molto grandi, sproporzionate rispetto al resto del corpo, perché sappiamo che qualcosa non va in loro a livello di salute. Queste madri aspettano una cura, un aiuto che, purtroppo, sappiamo che nei paesi molto più sfortunati dei nostri non arriverà. Oppure ci sono delle madri di Milano che sono molto simili a quelle della nostra città, del nostro Paese, perché sono madri che sanno tutto dei loro figli, hanno conservato tutte le cartelle cliniche, sanno quando è stata fatta la prima diagnosi, quindi sanno tutto dei loro bambini e aspettano in file a volte infinite e sterminate. Quindi, stasera mi rivolgo in particolar modo ai dottori, ai giovani medici e a chi lo vuole diventare: non prendiamocela mai, non incolpiamo mai le madri per questi bambini che hanno comunque voluto creare e che stanno curando.

Ora, con un po' di tristezza, la nostra storia, quella dei miei bambini, di mia moglie e della mia famiglia. Circa trenta anni fa, negli anni Settanta, eravamo appena sposati e avevamo il grande desiderio di diventare dei genitori con il sogno che hanno tutte le giovani coppie di fare nascere un bambino e di vederlo bello, in salute e di vederlo parlare e camminare. Subito dopo il parto, invece, la mia vita è cambiata perché l'infermiera è venuta verso di me dicendo che il parto era avvenuto, ma c'era stata un'urgenza, quindi era stato fatto un taglio cesario: era nata una bimba che però aveva un grosso problema alla schiena e che addirittura sarebbe morta entro 24 ore. I medici e le infermiere continuavano a parlarmi delle problematiche di questa bambina, addirittura mi citavano la parola morte poche ore dopo la nascita. Tutto questo in quell'ospedale e in quella orribile giornata, mi sembrava creare una distanza tra me e me stesso, ma anche tra me e mia figlia e tra me e mia moglie. Tutti cercavano di allontanarci, pronunciavano questo termine "distanza"; addirittura con l'anestesista pensavano di fare dormire per qualche ora in più la mamma, pur di non

comunicarle la notizia, pur di renderla distante dalla bambina che aveva appena partorito. Tutti parlavano di deficit, di carenze, di problemi, tutti utilizzavano delle complesse parole per noi incomprensibili e nessuno parlava del potenziale di questa bambina. Alcune ore dopo anche mia moglie, giustamente, è stata messa a conoscenza del fatto; ha reagito facendo domande, voleva sapere cosa stava succedendo. Noi chiedevamo supporto, assistenza e aiuto che però ci veniva negato dai medici e dalle infermiere: le risposte erano sempre negative. Ricordo che un medico ci ha fatto subito vedere una radiografia a raggi x della testa di mia figlia e diceva: “Guardate: non c’è nulla dentro, è vuota, non c’è il cervello; la bambina non capirà mai nulla, non camminerà mai e non parlerà mai con voi, quindi lasciatela morire”. Riflettendoci per qualche momento ho pensato che forse queste infermiere, questo medico con cui avevamo parlato, erano persone che infondo non avevano l’intenzione di farci del male, di ferirci e pensavano, invece, reagendo in quel modo, di aiutarci; pensavano che mia figlia non avrebbe avuto un futuro o lo avrebbe avuto con tantissime difficoltà. Per cui quel medico utilizzava spesso il termine “sbarazzarsi” o diceva di fare morire questa bambina, in modo tale da lasciarci poi liberi di fare altri figli normali. Non ho veramente mai creduto a quel medico, non ci ho mai voluto credere e ho parlato con mia moglie, la quale da subito non ha voluto ascoltare quelle parole, non ha mai creduto a questa previsione di destino per nostra figlia. Era una bimba bellissima, l’abbiamo presa in braccio, la amavamo fin dall’inizio e credevamo in un futuro per lei. Dopo quasi tre mesi abbiamo potuto finalmente portare a casa mia figlia Liz, dopo tutti gli esami, gli accertamenti e lo scoraggiamento che ci avevano iniettato in ospedale. La bambina vomitava costantemente, sia in ospedale che a casa, ci dicevano sempre che sarebbe potuta morire in qualsiasi momento e abbiamo quindi scelto di portarla a casa per darle più amore possibile e, scongiurando il peggio, ci siamo sempre detti che se fosse dovuto succedere, sarebbe stato meglio che fosse successo a casa. Dopo alcuni giorni che avevamo la bambina a casa, un medico ci ha dato delle informazioni pratiche. Siamo andati noi da questo medico per avere delle rassicurazioni, per fare domande, forse le cose più banali per una coppia di nuovi genitori: come metterla a letto, quando farla dormire, come accudirla, come alimentarla. Questo medico, non dell’ospedale, ci ha quasi sgridati per quello che non avevamo fatto in quei tre mesi: nessuno ci aveva parlato di possibilità di interventi chirurgici, di operazioni o anche di trattamenti. Da lì c’è stata una prima svolta e siamo andati in un altro ospedale pediatrico subito il giorno dopo. Finalmente è cambiato qualcosa: siamo usciti da questa profonda depressione in cui eravamo precipitati dopo i primi tre mesi dalla nascita, da questa sorta di paralisi di ogni nostro pensiero, di ogni nostra azione. Non si parlava più di un bimbo che lottava contro la morte, non si parlava più di morte da un giorno all’altro, non si parlava nemmeno più di attesa di qualcosa di non ben definito, ma finalmente di grande cambiamento, di grande reazione, si parlava finalmente di futuro, di

crescita e di questa lotta fatta per amore e di amore. Finalmente abbiamo sperimentato una grande gioia nella mente e nel cuore; e finalmente una vita che cominciava ad essere vissuta come deve essere vissuta ogni vita. Da quel giorno abbiamo cominciato a incontrare quel medico che ci aveva aiutato e abbiamo continuato ad incontrare molto spesso quei medici con il cuore, che hanno finalmente combattuto con noi per il futuro della nostra bambina. Quando aveva dieci mesi con mia moglie abbiamo creato in Belgio, dove abitava questo dottore, una prima associazione nazionale, un po' come il GASBI qui in Italia. Da quel momento sono cambiate molte cose perché abbiamo cominciato sia a ricercare e ricevere tantissime informazioni, confrontare il nostro modello di vita e la condizione di nostra figlia con quella di tanti altri bambini: finalmente, di nuovo, si parlava di futuro. Abbiamo incontrato anche adulti con spina bifida, un medico con spina bifida, un avvocato con spina bifida e addirittura ricorderò sempre una signora che stava compiendo settanta anni e da settanta anni aveva la spina bifida. Da quel momento, quindi, grande svolta: si parlava di prospettiva futura e non di morte. Da quel giorno è cambiato moltissimo il mio approccio alla mia vita: ho incontrato tantissimi ragazzi e anche degli adulti con spina bifida, persone particolari di cui dobbiamo essere orgogliosi. Siamo noi genitori per primi a dover assolutamente credere a tutte le possibilità di sviluppo futuro di crescita di questi bambini. Se non ci crediamo noi, nessun altro ci crederà. Si parla più spesso di normalità, ma la normalità in fin dei conti esiste? Ma la normalità cos'è? A mio avviso la normalità non è un obiettivo, tanto meno lo è quando parlo o tento di parlare di normalità con bambini o persone che hanno disabilità di qualsiasi tipo. A mio avviso, l'obiettivo in questa nostra vita è quello di poterla vivere a pieno; e poi la normalità è assolutamente noiosa. Mi viene in mente quando vedo i miei vicini che ogni fine settimana si mettono a fare pulizie, o quando devo io pulire una volta a settimana la mia auto. Molto spesso infatti comincio a pensare e mi dico: "Forse è proprio la nostra idea che deve essere cambiata, i nostri concetti i nostri pensieri, invece di cambiare i nostri bambini faremmo prima o sarebbe meglio cambiare il mondo". Ebbene mia figlia Elise continuava a crescere (poi noi abbiamo avuto altri tre figli) ed era una persona veramente con grandissimo senso dello humour, che dava moltissimo amore e diceva: "Mi date tanto". Una bambina molto socievole, molto aperta: mi ricordo che rideva spessissimo e cantava ancor più spesso. E' stata fortunata perché è andata in una scuola normale con tanti altri bambini e bambine che a differenza del nostro paese, dell'Italia non è così normale da constatare in Belgio. In questi primi anni di vita quindi è stata quasi perfettamente integrata a bambini e bambine della sua età. Subito dopo questi fatti così importanti per l'integrazione di mia figlia, mi sono lasciato, con grande piacere, coinvolgere sempre di più nell'attività dell'organizzazione internazionale IF; e ricordo il grandissimo sforzo che in tanti abbiamo fatto. Ringrazio Pablo, Cipri e mia moglie per questo. Ricordo il grande lavoro di organizzazione per la conferenza internazionale che si è svolta anni e

anni fa nella mia città Anversa. Successivamente ci fu un peggioramento delle condizioni di mia figlia: doveva essere operata per un problema di mancanza di controllo della pressione cerebrale. È stato un momento bellissimo nonostante la grande stanchezza, perchè ricordo che, durante quella conferenza, Liz, da brava ragazzina, è voluta andare appositamente dal parrucchiere per essere più bella possibile visto che il suo incarico durante la conferenza era quello di dare i mazzi di fiori ai vari ministri che sarebbero arrivati. Ricordo che ha ballato moltissimo a fine conferenza. Poi c'è stato quell'intervento chirurgico. Liz aveva undici anni e l'intervento è stato realizzato non dal medico che la seguiva abitualmente, ma da un altro chirurgo. È stato realizzato in errato posizionamento dello scintaggio per cui mia figlia si è svegliata con una pressione a livello cerebrale veramente molto alta. Subito dopo ricordo il peggioramento delle condizioni di Liz: ha vomitato costantemente per diverse ore e per la prima volta nella sua vita dopo un intervento, o dopo un qualsiasi controllo medico, ci ha detto di avere mal di testa. Non era mai successo, non si era mai lamentata e quindi noi abbiamo capito che c'era qualcosa che non andava: il livello della pressione cerebrale doveva essere troppo elevato, per cui abbiamo subito ricontattato l'ospedale chiedendo la cortesia di farci incontrare di nuovo lo stesso chirurgo. Da subito è stato molto difficile ottenere assistenza dall'ospedale e abbiamo subito capito che questi erano momenti in cui Liz stava davvero correndo un serio pericolo, il pericolo di perdere la sua giovane vita. Abbiamo avuto qualche difficoltà a farci contattare, a metterci in contatto con chi ci aveva seguito prima in ospedale che tanto più trent'anni fa io descrivo come una grossa fabbrica. L'infermiera purtroppo non è stata assolutamente collaborativa, anzi non ci ha affatto aiutato, né saputo consigliare. Alla fine abbiamo trovato un medico abbastanza giovane, che ha subito cominciato a guardare frettolosamente, nervosamente la cartella clinica di Liz: leggeva velocemente, saltava le pagine, vedevo che leggeva qualcosa sull'operazione del punto di scintaggio, ma leggeva queste parole come se fosse una sorta di manuale di uso e manutenzione, non sembrava avesse a che fare con una persona, le sue parole erano scoordinate (forse possiamo fare una cosa, forse un'altra). Allora io e mia moglie l'abbiamo fermato dicendo: "Guardi, conosciamo veramente bene Liz perché è nostra figlia, bisogna chiamare il chirurgo, bisogna fare qualcosa immediatamente per un nuovo intervento chirurgico." Quella notte, purtroppo, Liz è entrata in coma, questo coma è poi durato cinque giorni, che sarebbero stati gli ultimi della sua vita. L'immagine è quella di Liz sul letto, la ricordo intubata, respirava a fatica, le sue condizioni cliniche peggioravano costantemente: è stata davvero un'attesa difficilissima. L'unica cosa che potevamo fare era sussurrarle delle parole, stare con lei e le facevamo anche ascoltare le sue canzoni preferite. Ricordo, come posso dimenticare, quella notte, ci arrivavano costantemente notizie negative ed è arrivata poi, purtroppo, la diagnosi di morte clinica e in effetti la morte è arrivata. Ci domandavamo, in quei momenti, cosa decidere, come decidere o

che tipo di decisione prendere, se andare avanti con la respirazione artificiale e vederla completamente incubata. Nonostante il desiderio di togliere queste macchine, di spegnerle, aspettavamo forse un suo cenno per dire: “Bene, non le spegniamo assolutamente perché lei continuerà a vivere.” Il dottore ha preso la bambina, l’ha riportata nel suo lettino in camera e, mentre si stava facendo questa operazione veloce di trasferimento da una camera all’altra, è uscito il tubo che le permetteva di respirare e questo giovane medico, lo stesso di cui parlavo prima, facendoci capire che insomma non c’era più nulla da fare, ci ha chiesto: “Proviamo una rianimazione dell’ultimo minuto?”. Noi ci siamo guardati negli occhi e abbiamo detto di no. Abbiamo capito che non c’era più niente da fare ed è stato lì che abbiamo constatato la morte di Liz. Racconto ora qualche brutto episodio della società che si occupava dell’organizzazione del funerale: siamo stati contattati subito direttamente quando eravamo ancora in ospedale e qualcuno anche abbastanza sgarbatamente ci aveva proposto una soluzione prezzo tutto compreso per il funerale della bambina. Noi con grande forza ci siamo rifiutati e abbiamo detto: “No, lei ha vissuto per undici anni con noi, noi ormai ci sentiamo i suoi veri genitori, quindi preferiamo pensarci noi e seppellirla noi.”

In quegli anni, e forse anche oggi, questo sistema di assistenza sanitaria sembra quasi sempre voler portare via le persone care perché vuole sostituirsi, come nel nostro caso, al genitore. Penso che i genitori siano le persone fondamentali, i pilastri della famiglia, un punto di riferimento per i figli, quindi presenze che sanno dare veramente energia, buone cose e supporto. Mi vengono in mente le immagini di quando ero appena tornato dall’Africa. In Africa il termine chiave per fare e offrire l’abilitazione, è la gente, le persone attorno a noi. Posso anche dire che forse in questo momento mi sento veramente fortunato, almeno c’è qualcosa di molto positivo che sento di poter fare e per il quale ho contribuito almeno in piccola parte.

Questa rete internazionale di cui parlavo un attimo fa è attiva anche in diversi paesi africani. Sono diversi sistemi di assistenza sanitaria e in generale di cura per i bambini che nascono con spina bifida o con idrocefalo. Si tratta semplicemente di un’operazione importante e poi non così costosa: trasferire le basi della conoscenza medica che abbiamo nei nostri paesi sviluppati nel nord del mondo verso gli altri paesi del sud. Sono soluzioni molto facili e speriamo di facile accesso. Ebbene, sono veramente molto felice di quello che sta accadendo in Africa, a livello di supporto, di aiuto e di assistenza che noi stiamo promuovendo. In Africa sono stati ormai realizzati settemila interventi chirurgici, non tutti e non solamente sulla base di dispositivi di scintaggio, tant’è vero che se mia figlia fosse ancora viva o avesse un bambino adesso con questo problema, forse, in questo momento, non lo farei neanche operare in America, ma addirittura andrei in alcuni di questi paesi africani che stanno lavorando così tanto e così bene per portare avanti queste nuove tecniche



chirurgiche e non solo. Il nuovo sistema incrementato in alcuni paesi africani evita lo scintaggio; si tratta di un *bypass* naturale che viene realizzato nel dente. Oggi il nostro sistema è veramente particolare, abbastanza complesso e non ci porta a risolvere correttamente i problemi di tipo medico e sanitario. Sappiamo che le decisioni vengono prese da una lunga catena di persone, e alla fine di questa catena, l'ultima maglia sembrano essere i pazienti, che invece dovrebbero forse essere la prima maglia di questa lunga catena. Si parte dai nostri ministeri della sanità, si scende attraverso il sistema di previdenza, e poi le A.U.S.L., gli ospedali, le cliniche, e alla fine, solamente alla fine c'è il paziente. Penso che bisognerebbe fare qualcosa di diverso oggi, cioè avere un approccio che va dal basso verso l'alto, partire più dal paziente per risalire verso le organizzazioni che si occupano di gestione della sanità. Tutto questo è una parte della mia vita che porto avanti adesso e tutto ciò è iniziato con Liz. Grazie.

**F. Achilli** - Mi ha preceduto Pierre. La cosa più impressionante è che senza Liz non ci sarebbe stato niente di quello che c'è stato. Questo non è un problema di fede, di nozione: è un dato di realtà. Senza quello che Liz, cioè il rapporto con questa bambina, ha voluto dire per loro, tutto quello che oggi c'è non esisterebbe. E l'altra cosa che volevo sottolineare e che, secondo me, riprende Pierre, è questa idea che non è una vita normale. Il problema della vita non è che sia normale, standard. Il problema della vita è che urge che sia una vita piena, piena di un significato che renda tutto nuovo. Quello che più colpisce è che questo accada in un rapporto così. Per cui volevo chiedere a Paolo che ci introducesse in questo livello, che non è un livello colto. Ci tengo a sottolinearlo: non è un livello in qualche modo riservato ad alcuni, ma è una provocazione che la vita pone a tutti (anche a quelli sani, o apparentemente tali). Prego.

**P. Arosio** - Grazie. Anche io non ho preparato Power Point, però mi è facile vedendo le persone amiche che sono presenti qua. Sono stato stimolato dalla lettura del libro di Pierre e adesso dal suo intervento. Ho preparato questo breve intervento pensando a due esperienze della mia vita. La prima è la mia esperienza di padre e di pediatra neonatologo che ha lavorato per ventidue anni nel centro di terapia intensiva natale dell'ospedale di Monza, dove è nata la mia quarta figlia, Agnese, oggi tredicenne, affetta da sindrome di Down. La seconda esperienza è quella di avere costituito assieme ad altri amici un'associazione di famiglie che hanno un figlio con una disabilità, "Gli amici di Giovanni". Giovanni è un bimbo down, figlio di Tiziana e di Claudio. Associazione inserita nel quadro delle associazioni nazionali di Famiglie per l'Accoglienza. Quello che vi racconto è quello che mi è capitato come padre e che vedo, anche come medico, per lavoro, succede attorno a me. Agnese è nata a Monza e la diagnosi di Sindrome di Down l'ho fatta io. Ho così provato quello che

spesso ho diagnosticato ad altri e che mai avrei pensato potesse capitare a me. E' proprio così, perché uno pensa che certe cose capitino agli altri, soprattutto noi medici siamo molto abituati a vedere sugli altri e pensiamo "a me quella cosa lì non capiterà mai". Ho trovato alcune assonanze come padre e anche molti richiami invece come medico nell'esperienza di Pierre e di sua moglie nel cammino da loro fatto della nascita della loro bimba Liz. La prima cosa che ti succede è uno stato di shock; ti cade addosso il mondo; ti senti confuso, depresso. La nascita di un figlio con problemi sradica un po' dalla mente l'immagine del figlio atteso. C'è quindi una prima fase di disperazione in cui si accavallano anche pensieri confusi di abbandono e di morte. Subentra poi una fase di razionalizzazione e di comprensione di quello che ti capita. La prima cosa, comunque, che si rende evidente per un padre e una madre, è che la tua libertà è drammaticamente chiamata in causa per un' accoglienza, per abbracciare tuo figlio. D'altronde io, come medico, mi sono trovato anche dall'altra parte; come tale mi è capitato spesso di dovere dare le cosiddette *bad news*, cioè il dovere comunicare la malattia di un bambino appena nato a una madre e a un padre, e quindi di dover riflettere su questa esperienza. Non sono comunque un esperto della comunicazione, ma non credo che si debba comunque essere esperti nel comunicare una diagnosi. Comunicare una diagnosi significa mettere in comune qualcosa, entrare cioè in relazione, in sintonia con la famiglia e il bambino. Nel fare questo il medico ha grande responsabilità. Abbiamo sentito prima da Pierre la drammaticità di alcune frasi: "vostra figlia non vivrà", "fareste meglio a pensare a un altro bambino". Il primo colloquio è molto importante e può predisporre i genitori ad un'accoglienza o a un rifiuto del bambino, soprattutto se affetto da patologie gravi, inaspettate, soprattutto per due genitori molto giovani. La comunicazione della diagnosi non deve essere un evento sporadico, episodico, ma il primo passo di un cammino terapeutico, cammino che deve essere per i genitori più preparato e, passatemi il termine, il più "accompagnato" possibile. Una volta fatta la diagnosi i genitori non devono essere lasciati soli con i loro dubbi, le loro paure, le loro angosce. E' essenziale che essi possano passare il maggior tempo possibile vicino al loro figlio per partecipare alla sua cura. Il medico deve cercare di avere coscienza e coraggio nell'essere il meno invasivo possibile, creando proprio con i genitori quell'affinità, quell'empatia che permettono poi di proseguire nel dialogo. Comunicare la diagnosi significa non disgiungere mai la propria professione dalla propria vita. Mi pare importante però che per fare questo noi teniamo presenti due punti che sono fondamentali, supporto necessario per relazionarsi poi con il malato quando è piccolo e con i genitori. Il primo punto è che non si può parlare mai di che cosa fare e che cosa dire riguardo qualcuno senza avere, almeno tentativamente, chiara la coscienza di chi è quel qualcuno. Il bambino, il malato, ma anche l'anziano prima di essere un caso clinico, un insieme di sintomi, è un paziente, è un tu, un tu fragile che si trova in una situazione di grande bisogno e quindi di grande

dipendenza. Il secondo punto è che questa persona, questo tu non può essere concepito, pensato fuori da una storia, da una famiglia, da una coppia, senza interrompere tutta quella continuità di vita fatta di sensazioni, di umori, di movimenti, di odori che la madre ha sentito durante tutti i nove mesi della gravidanza. Dunque dobbiamo pensare il bambino, il neonato dentro questa unità con sua madre e suo padre. Mi sembra che avere chiari questi due punti sia un aiuto per proseguire il lavoro di rapporto con il paziente, in questo caso con i genitori e con il bambino. Molto quindi dipende dall'esperienza del medico, dal suo vissuto, dal suo atteggiamento verso la malattia e l'handicap. E' qui che si rende evidente e si sperimenta l'esperienza del limite. E' vero che all'inizio i genitori si trovano in uno stato di confusione, di shock, che li fa essere a volte incapaci di capire quello che gli diciamo. Quante volte abbiamo sentito ripetere cose da un medico e da un altro, ma proprio perché siamo in questa fase in cui non riusciamo a recepire. Ma è anche vero che i genitori avvertono la disponibilità, la nostra disponibilità come medici a capire e a partecipare alla loro situazione. Gran parte del lavoro dei genitori ad accogliere e a seguire il loro figlio passa attraverso di noi, il nostro sguardo, le nostre parole, i nostri silenzi, l'atteggiamento accogliente oppure freddo e distaccato. Lo sguardo con cui noi guardiamo il bambino e il paziente non è altro che lo sguardo che noi abbiamo sulle persone che ci stanno attorno, non è altro che lo sguardo che noi abbiamo su noi stessi. Allora io credo che, con questa consapevolezza, alcuni obiettivi che ci insegnano circa la comunicazione, che cosa dire, quando dirlo e dove dirlo, assumono un contenuto più vero, una forma meno tecnicistica e sicuramente meno sentimentale. Che cosa dire? La verità è indispensabile, ma soprattutto con quanti dettagli? Soprattutto per certe patologie la verità va detta nel suo evolversi, secondo dei tempi limitati, soprattutto rispettando i genitori, soprattutto se stanno facendo questo cammino difficile e non sempre lineare, con alti e bassi, proprio come la malattia del proprio figlio. La verità è la nostra capacità di stare davanti a quel bambino e ai suoi genitori secondo dei tempi che spesso non sono i nostri, non decidiamo noi. Se è possibile, poi, la diagnosi dovrebbe essere comunicata ad ambedue i genitori, mostrando, dando loro il bambino. La realtà è sempre meno drammatica delle fantasie e delle immaginazioni. "Quando dirlo?", abbiamo detto. La diagnosi dovrebbe essere comunicata il prima possibile e di volta in volta esplicitata anche nel suo evolversi. "Come dirlo?" è senza dubbio la parte più difficile, quella che impegna più emotivamente il medico. Fondamentali, a mio parere, sono la chiarezza e la semplicità; l'uso di termini tecnici deve essere ridotto al minimo indispensabile, soprattutto nel primo periodo di colloquio, quando il padre e la madre sono attenti a capire meglio quel dialogo fatto dall'attenzione e dalla disponibilità del medico, che è capace di condividere la loro esperienza. Presentare la realtà con realismo sembra un gioco di parole ma non lo è; liberi dai pregiudizi e dai preconcetti che anche noi medici abbiamo a volte mutuato dai media, coscienti di quel "tu" che dicevamo all'inizio, unico e irripetibile;

mantenere poi un certo ottimismo, che non è negare i problemi, ma sottolineare gli aspetti positivi e tutte le possibilità terapeutiche. Comunque, a nessun genitore è risparmiato lo choc del primo momento, la confusione, lo smarrimento, sono reazioni umane inflessibili, anche se non tutte necessarie e obbligatorie perché la situazione maturi ed evolva verso una fase d'accoglienza del proprio figlio. Questo si rende evidente quando i genitori cominciano a vedere il proprio figlio e a descriverlo così com'è, come piange, come ride, come succhia, come si muove. E' facile comunque per dei genitori anche provare un senso di colpa verso il figlio disabile che hanno messo al mondo. Le difficoltà e i problemi iniziano subito, da prima quelli legati alla salute, poi quelli scolastici fino a quelli di inserimento nel mondo del lavoro. Sono passi che ogni volta mettono a dura prova le nostre certezze e i nostri equilibri e fanno riaffiorare il nostro senso di colpa. Fin dall'inizio le indicazioni che ci vengono suggerite sono di rimuovere questo senso di colpa, ma come si fa a rimuoverlo? Ci si distrae, si pensa di dimenticare quello che ci è capitato; meglio sarebbe invece superare questo senso di colpa, anche se non lo si può eliminare. I genitori vengono tolti dalla solitudine in cui spesso si trovano a vivere: bisogna incontrare persone che sanno guardare positivamente, con un senso alla vita. Per una coppia la nascita di un figlio con una disabilità è una sfida, e un rapporto o viene cementato o viene eliminato: è una sfida al proprio stare insieme, ci si guarda in faccia, ti chiedi perché t'è capitato questo, perché proprio a te, che senso ha. Spesso però censuriamo questa domanda, oppure la si sbriga un po' frettolosamente, si vive cioè sul figlio una sorte di dimenticanza del suo handicap, oppure la preoccupazione di evitare il più possibile il sacrificio e la fatica. L'uomo di oggi vive nella dimenticanza di sé, del proprio io, della propria persona, del chi siamo, e quindi di conseguenza anche del proprio figlio e del grande dono di un figlio. Perché il desiderio che ha lui non è altro che il desiderio di vita che noi abbiamo e che siamo capaci di trasmettergli. La normalità, quella tanto evocata ma intesa come autonomia che desideriamo tra noi e la nostra capacità d'accoglierlo non passivamente, pietisticamente, ma cercando le soluzioni migliori per la sua vita, stimolandolo dentro un amore e un'affettività concreta che solo una famiglia unita può dare. Questo processo di accoglienza e di lavoro per la sua accettazione e la sua crescita è possibile e meglio affrontato se condiviso con altri, dentro la compagnia di altre famiglie, dentro un'amicizia. Gli Amici di Giovanni sono questa amicizia, sono un gruppo di famiglie che fanno parte dell'Associazione Famiglie per l'Accoglienza e che avendo un figlio con una disabilità condividono la preoccupazione per un'educazione dei loro figli. Devo ringraziare tutti gli amici che con la loro testimonianza mi hanno aiutato a rendere più chiaro il percorso e le parole. Abbiamo iniziato alcuni anni fa ad incontrarci con questo desiderio: trovare le soluzioni migliori per i nostri figli, senza dimenticare noi stessi, senza dimenticare quella domanda di un bene più grande per noi, per cui è possibile vivere questa esperienza faticosa e considerare un

bene la presenza dei figli. L'esperienza cristiana che molti di noi vivono ci aiutano a tenere desta questa domanda di significato. "L'ignoto genera paura, il mistero genera stupore"; ecco, in queste due frasi riprese da un Meeting di Rimini di qualche anno fa, in questa variazione di prospettiva possiamo racchiudere l'aiuto che ci siamo dati. In questi anni di aiuto nell'Associazione si è dipanato un lavoro interessante di approfondimento e di verifica nell'esperienza di quanto intuito e desiderato all'inizio. Non è possibile ora raccontare qui in breve tutti gli incontri fatti con gli amici, medici, terapisti, insegnanti. Non sappiamo dove ci porterà questa storia, quel che è certo è che finora è stata sicuramente utile ai nostri figli e a noi che l'abbiamo vissuta, perché insieme capiamo di più e viviamo meglio. Grazie

**F. Achilli** - Vorrei che se ci fosse qualche intervento, qualche domanda, potesse essere fatta, perché mi sembra che l'intensità di quello che abbiamo sentito è veramente provocazione alla nostra vita normale. Chi vuole dire qualcosa si faccia avanti, altrimenti io volevo chiedere a Pierre se aveva qualche osservazione. (...risate...) Non ha mai visto la Brianza, bisogna portarcelo! ...C'è una domanda, prego!

**Domanda** - Grazie. E' solo un aiuto per rompere il ghiaccio, una semplice considerazione: volevo ringraziare Pierre per quello che sta facendo, è sicuramente libero dall'esito che tutto questo dà per la vita di sua figlia, ma testimonia la gratuità del suo amore per la figlia, che credo possa essere d'aiuto per chi vive un'esperienza di vicinanza con un bambino disabile. Credo che possa essere d'aiuto perché la cosa grande in questa esperienza va oltre la speranza di un esito, altrimenti per una serie di malattie per le quali non c'è la cura sarebbe come disperata la situazione. Volevo quindi ringraziare per quello che Pierre sta facendo perché è libero dall'esito ed è di grande importanza sentire la sua testimonianza.

**Domanda** - Dunque, io ero con mia moglie e dicevo che siamo anche noi Amici di Giovanni, perché abbiamo un handicappato psichico, con dei limiti notevoli, poi siamo diventati amici in un cammino, ci è morto un figlio ed è verissimo, ma io ringrazio voi, perché la questione che l'accoglienza del limite è LA APERTURA all'infinito, non è solo apertura; è proprio questo che è in gioco e sapete dove lo è ancor di più? Nella fase prenatale. In Italia c'è una mattanza di neonati, di feti che vivono quotidianamente alienati, cioè un tipo di medicina razzista che è l'impostazione di tutta l'ostetricia in Italia; se uno non ci crede vada e veda, è tutta diagnostica prenatale. Che cosa fanno questi medici? Non raccolgono l'infinito! Perché la realtà non è la tua misura. Io ringrazio

Mertens per quello che ha detto, poi anche Arosio, che va sempre bene, ma bisogna sempre andare avanti! Grazie.

**Domanda (in inglese)** - Credo che il problema più grave sia che le persone per la maggior parte cercano di fuggire i problemi e spesso il dottore vuole appurare il tipo di cura e arrivare alla cura come se fosse una specie di stregone. Penso che un bravo dottore stia in difesa anche quando deve curare e credo che il non fuggire sia così importante in medicina

**(in italiano)** – E' un piccolo contributo: in effetti vedo che noi come esseri umani valutati in riferimento al discorso ospedaliero, ai medici, cerchiamo di scappare, di allontanarci dai problemi e di non vedere. Capisco bene i medici, il loro scopo è appunto quello di curare, e forse si comportano in modo così staccato e freddo quando si sentono impotenti, quando non c'è veramente possibilità, secondo loro, di fare qualcosa. Raccomando solamente a tutti voi, al personale di cura, ai medici, infermieri di questa sera, di stare veramente con le famiglie, di stare vicini alle famiglie e di non desiderare neanche mai di allontanarsi o di scappare via.

**(in inglese)** - Credo il cosiddetto aborto terapeutico sia un modo di fuggire e penso che la parola "aborto terapeutico" sia così fredda perché: chi è guarito in questo aborto? È la madre ad essere guarita dal suo bambino? O è il bambino ad essere guarito? Ecco, credo che dovremmo usare parole corrette, ma un modo è anche dire che così ci si sbarazza del problema.

**(in italiano)** - Questo per far riferimento all'aborto terapeutico, di cui si parlava un attimo fa: per me l'aborto terapeutico non è una soluzione, ma è una situazione che ci permette secondo noi di scappare via, di fuggire e di cavarcela in qualche modo. E poi è forse anche crudele e totalmente inutile come soluzione perché: chi è ad essere curato? La madre? O forse il bambino? Certamente no. Ripeto, non allontaniamoci dal problema, cerchiamo di affrontarlo, scappare via non serve a nessuno.

**(inglese poi italiano)** - Questo vuol dire stare particolarmente vicino alle madri, che sicuramente nel rendersi conto del bambino che hanno partorito entrano in crisi e vivono nel mondo delle loro difficoltà per qualche giorno, per qualche mese. L'importante è dare tempo a queste madri per adeguarsi, per accettare, per digerire fisicamente la nuova situazione. Come dicevo prima, sappiamo che le madri sono veramente forti, fortissime, è un discorso di tempo. E un ringraziamento per parte mia va agli insegnamenti che vengono dati dall'Associazione Amici di Giovanni.

**Domanda** - Volevo chiedere, sembra scontato, ma innanzitutto perché ha scritto questo libro? E poi, come mai dieci anni dopo aver vissuto questa esperienza con Liz e con sua moglie? Sembra quasi

che lui abbia custodito quest' esperienza, abbia fatto memoria di quel che è successo. Vorrei che ci raccontasse lui meglio.

**P. Mertens** - Dieci anni perché all'inizio non volevo condividere, non volevo parlare con nessuno della mia profonda tristezza perché avevo paura, condividendo con gli altri, di perdere il suo ricordo, la sua memoria. Questo vuol dire che ho tenuto mia figlia per dieci anni ed è inutile dire che il ricordo esiste ancora e ci sarà per sempre. Per quanto riguarda il libro, come dicevo all'inizio della serata, l'ho veramente voluto fare, certo dopo alcuni anni, per cercare di capire perché la gente oggi nel mondo sembra ragionare in certi termini. Perché eliminare questi bambini e perché invece non tenerli e vedere tutti i lati positivi? Spero che questo libro, nel suo piccolo, sia davvero un contributo per fare cambiare quest' idea.

**Domanda** - Volevo fare io una domanda banale a Paolo perché mi ha molto colpito la descrizione quasi analitica di cosa vuol dire comunicare. Il modo in cui ha descritto questo rapporto mi ha fatto pensare a come io dico le cose - facciamo entrambi il dottore - e mi viene in mente questo: quello è veramente un atto terapeutico, è come se tu ci stessi suggerendo che la comunicazione del fatto non esaurisce la questione. Vorrei un commento. E' come se avessi descritto una cosa che per te è diventata importantissima e volevo capire bene.

**P. Arosio** - Due fatti. Primo, parlando come padre. Quando è nata mia figlia Agnese, ho pensato di fare una diagnosi. Però mi ricordo sempre che c'era la prof.ssa Minoli, la prima a interessarsi di bambini Down, madre della terapia intensiva. Io, conoscendola perché ho lavorato tanti anni in questo campo, sono andata a trovarla e le ho chiesto come si potesse fare, visto che lei si interessava di questi bambini da più di trent'anni. Quando lei mi ha visto, mi ha abbracciato e mi ha detto: "Non metterti le mani nei capelli perché si può vivere benissimo". Questa cosa mi ha aiutato perché c'è qualcuno che sta con te e ti può aiutare su questa strada. Questo qualcuno è il medico che ti dice che si può andare avanti. Secondo, parlando come medico. Io ho lavorato ventitré anni nel reparto di terapia intensiva e ho avuto a che fare con bambini di seicento-settecento grammi che nascono prematuri e quindi vengono intubati per tempo; poi si bucano i polmoni e si infila un catetere da una parte e un catetere dall'altra, poi hanno l'emorragia cerebrale. E da questa trafila escono dopo magari un mese, con problematiche che possono anche dare degli handicap, quindi voi capite che non si può parlare di percentuali nel dare la diagnosi ai genitori. Ma questo aspetto l'ho anche capito dalle mie infermiere: magari un bambino viene stubato e respira da solo. Se resiste, si va avanti, altrimenti bisogna reintubarlo. Quando le madri vengono tutti i giorni nel reparto per

quattro-cinque mesi, entrano e vedono tutti i piccoli miglioramenti che fanno. Capita a volte che un bambino venga stubato, resiste, poi magari durante la notte viene reintubato. Allora la madre che arriva il giorno dopo non lo sa e le infermiere -questa è una cosa che mi ha sempre colpito- vanno fuori, l'aiutano a vestirsi, la sorreggono, glielo dicono e la portano vicino alla culla. Voglio dire: comunicare la diagnosi vuol dire fare queste cose qua, vale a dire accompagnare in questo lungo cammino che è fatto di piccoli miglioramenti e peggioramenti, come è fatto di compagnia continua. Questo lo si impara sul campo, lo si impara vedendo qualcuno che lo fa e seguendo qualcuno. Io credo che avere responsabilità, fare questo lavoro significa fare vedere questo o seguire qualcuno che faccia vedere questo.

**F. Achilli** - Pierre mi scuserà ma volevo chiudere con qualcosa che mi è venuto in mente quando Clementina mi ha fatto vedere il libro. La loro storia, la storia degli amici di Giovanni come la storia di Paolo, come la nostra storia normale quando facciamo i conti con il limite che la vita nostra ha dentro, anche adesso, ha come questione quella di porre violentemente, provocatoriamente questa domanda, cioè se la vita, limite e sofferenza compreso, abbia un senso oppure no. Perché appunto si può non essere "normali" ma avere una vita piena di significato. Il problema è che questa esperienza è possibile in un rapporto dove uno è totalmente amato, tant'è vero che storicamente questa cosa si è introdotta nella storia quando c'è stato uno degli episodi che a me colpiscono di più, cioè la questione del cieco nato, che viene guardato così. "Cieco nato, ha il limite. Perché è scemo lui o perché i suoi hanno peccato?" E trova per la prima volta nella storia qualcuno che dice: "questa cosa non è senza significato, ma serve perché se ne capisca una più grande". Allora io penso che la responsabilità dell'associazione non sia di predicare il vangelo, ma di praticare una medicina che affermi questa esperienza, che Pierre e sua moglie e Paolo ci hanno testimoniato stasera. Vi ringrazio ancora.