

La forza della vita

di Prisca Vassalli

Roma, 14 settembre 2004. Terza gravidanza, prima ecografia. La più emozionante, forse quella più speciale quella in cui ti rendi conto che veramente, nel più profondo di te stessa, un piccolo germoglio sta dando i suoi segni di vita.

Accertato che fosse uno solo l'esserino presente, la dr.ssa prosegue nella sua indagine ecografica in completo silenzio. Non conoscevo questa dr.ssa e quindi non mi sono preoccupata più di tanto; ho solo immaginato che fosse una persona poco loquace o semplicemente che avesse fretta di concludere l'esame.

Invece, con grande sforzo e un filo di voce mi dice "Questo bambino ha qualcosa che non va." Un raggelante istante che ha cambiato la mia vita e quella della mia famiglia per sempre.

Come poteva essere? Cosa poteva essere?

Un turbinio di pensieri viaggiano nella mia testa, non riesco a darmi una spiegazione: a 26 anni ero alla terza gravidanza, con due bellissime gravidanze e parti alle spalle e una terza gravidanza splendida senza nausea o vomito, senza alcun motivo per sospettare che qualcosa non stesse andando nel modo giusto.

Mentre la dr.ssa continua la sua indagine ho la forza di chiedere: "Cosa c'è che non va?"

Lei, con gli occhi fissi sullo schermo, mi dice che non ne è sicura ma dagli strani movimenti del feto, vede che qualcosa nella spina dorsale non va o meglio, non vede un pezzo di spina dorsale.

Lo shock è ormai totale e la mia sola preoccupazione è di sapere se questo bambino potrà vivere.

Lo vedo quel piccolo esserino che si muove, sento il battito del suo cuore.

Esco dalla clinica con la testa che gira, ho dubbi, domande, grida che vogliono uscire dalla gola...e poi, come un fulmine un solo pensiero: avrei accettato tutto tranne che perdere questa creatura; squarciare il legame che si era creato lo sentivo inimmaginabile.

Avevo appuntamento una settimana dopo per ripetere l'ecografia; quella settimana è stata la più difficile di tutte: ero disperata, incredula, preoccupata e non facevo che piangere.

La seconda ecografia conferma che questa piccola creatura ha una malformazione alla spina dorsale, una grave malformazione. Mi viene chiesto una volta sola se intendo portare avanti la gravidanza.

L'esserino è lì che cresce e io gli prometto senza alcun dubbio che l'avrei accompagnato con tutte le mie forze finché avrebbe voluto vivere.

Con molte domande chiediamo un secondo parere al Policlinico Gemelli dove tutto viene confermato ma con poca certezza sul da farsi

La gravidanza prosegue e decidiamo di andare a Zurigo dove c'è un professore al Kinderhospital che sta studiando la possibilità di operare in utero questo tipo di malformazione congenita.

Un viaggio della speranza ci porta da Roma a Zurigo. Ero in cerca di risposte precise, senza tanti fronzoli per abbellire la drammatica situazione e col dr. tedesco che mi fa l'ecografia, sono nel posto giusto: viene confermata la grave malformazione alla spina dorsale ma sorgono dubbi sulle possibilità di sopravvivenza alla nascita. La grave malformazione e la

grave scogliosi schiacciano infatti i polmoni ed è difficile prevedere cosa potrebbe accadere alla nascita. Mi viene fatta un'ecografia in 3D, uno spettacolo incredibile ed emozionante. Il dr. mi stampa una foto del viso della bimba, perché di una femmina si tratta e mi dice di portarla a casa e guardarla sempre. Lo faccio e mi dà una forza incredibile.

Sono ormai a metà gravidanza e il professore Meuli, professore del Kinderspital, mi dice che non sono una paziente idonea per tentare l'operazione sul feto in utero vista la complessa malformazione. Lui avrebbe potuto operarla solo alla nascita per darle più possibilità di sopravvivere. La delusione di non poter far nulla prima della nascita ci dà comunque la forza di andare avanti continuando a dare amore alla piccola vita che cresceva. Il professore mi piace, si crea subito un legame molto intenso di grande fiducia. Non promette miracoli ma solo garanzie nelle sue capacità e quelle del suo team.

Scegliamo il nome della piccola per vivere questa gravidanza con maggior intensità, come fossero gli unici giorni di vita di questa bimba, visto che nessuno poteva prevedere cosa sarebbe accaduto al momento del parto.

Decidiamo di partorire a Zurigo dove l'équipe dell'ospedale universitario è preparato e dove il Kinderspital è in grado di accogliere la piccola creatura e darle una chance.

Ho l'unico sogno di poter incrociare i suoi occhi e sentire il suo primo grido.

I fratellini della piccola che sta per nascere hanno 5 anni e mezzo e quattro. Per quel che posso spiegare racconto loro che la sorellina sarebbe nata con la schiena rotta e che appena nata avrebbe dovuto essere operata per "aggiustarla".

Veronica nasce a Zurigo il 16 marzo 2005, alle 8.11 con taglio cesareo. Quando tagliano il cordone ombelicale e sento il suo grido deciso mi esplose il cuore di una gioia indescrivibile, chiudo gli occhi e mi inchino di fronte alla forza della vita.

Sembra un lieto fine ma quando nasci con una malformazione congenita sei solo all'inizio della salita.

Veronica respira spontaneamente e da sola. Possiamo tenerla con noi per 45 minuti e in questo tempo la battezziamo con calma e con tanta gioia, ringraziando per il dono della vita.

Il giorno dopo, il 17 marzo chiedo il permesso di andare dal mio ospedale al suo per vederla prima dell'intervento di chiusura della spina bifida. Acconsentono mettendomi su una sedia a rotelle e raccomandandomi di prendere gli antidolorifici, visto il taglio e i punti. Figuriamoci se una mamma che deve vedere la sua piccola abbia la minima sensazione di dolore o il pensiero di prendere medicine: l'unico pensiero è arrivare in tempo prima dell'intervento. Il mio piccolo pulcino, 39 cm, 2,240 kg di dolcezza è nel suo lettino che dorme beata. Nell'intensivo tutti sono in fermento ma per me non esiste nulla se non lei: l'accarezzo, la mangio con gli occhi, le parlo per farle sentire che ci sono, che con tutto il mio amore la accompagno. Col professore Meuli bastano pochi sguardi: nelle sue mani affido la vita di mia figlia.

Febbraio 2020. Veronica sta per compiere 15 anni. È sopravvissuta a quello e a numerosi altri interventi ed ad altri eventi difficili a volte drammatici legati alla salute, come un arresto cardio-respiratorio l'antivigilia di Natale del 2010.

Veronica è sopravvissuta alla sua stessa diagnosi, alle infauste prognosi e ai limiti della medicina. Ha una qualità di vita eccezionale e normale nella sua diversità.

È un'adolescente appassionata di musica, di Laura Pausini in particolare. Frequenta la terza media con la sua carrozzina elettrica e sostenuta da una bombola di ossigeno perché la scogliosi che ha è davvero importante e le causa problemi respiratori. Ma questo non è un limite, è una possibilità per testimoniare la forza della vita, nonostante tutto.

Persone fantastiche hanno accompagnato il nostro percorso, persone con la voglia e la capacità di andare oltre e queste hanno un peso maggiore rispetto ad altre che invece

non sono state altrettanto disponibili, attente, empatiche e forse anche umili da ammettere i propri errori.

Non mi sento di aver fatto qualcosa di eccezionale; ho solo ascoltato il mio cuore e accompagnato mia figlia nel suo percorso di vita, come gli altri due figli, ognuno nel suo.

Nessuno poteva prevedere come sarebbe stata la sua vita, nessuno poteva prevedere come sarebbe cresciuta eppure lei è sempre andata un passo avanti

Essere confrontati con la malattia, con la disabilità, ti gira la vita sottosopra, niente è più come lo vedevi prima, le priorità cambiano inevitabilmente. Sei chiamato a stravolgere la vita che hai sognato e che stai vivendo. Si stravolge la vita di tutti i componenti della famiglia. Difficoltà, sofferenza, ricoveri d'urgenza, terapie, sacrifici hanno segnato tutti quanti ma nessuno di noi potrebbe immaginare una vita senza Veronica.

Per concludere vorrei aggiungere che il professor Meuli che l'ha operata alla nascita è diventato il primario di chirurgia del Kinderspital e nel 2010 ha compiuto il primo intervento prenatale di una spina bifida in Svizzera. Oggigiorno quindi non ci sono più solo due possibilità per i bambini con questa malformazione congenita ma tre: non nascere perché abortiti, nascere ed operare, operare e poi nascere con buone possibilità di ridurre le complicazioni di questa malformazione.

Ringrazio mia figlia per aver scelto me perché è un onore poterla accompagnare sulle strade di questa vita.