

Capitolo 2

Prima della Nascita

I Bebé sono sempre una maniera carina di iniziare con le persone
Don Herrold

Se avete saputo della mancanza di arti del vostro bambino prima della sua nascita, quali situazioni si sono presentate e in che modo vi siete confrontati con queste?

Circa la metà di chi ha risposto ha scoperto della mancanza di arti del proprio figlio durante la gravidanza. Nonostante le preoccupazioni circa altri possibili problemi, essi ritengono che, l'essere venuti a conoscenza del problema prima della nascita, abbia dato loro del tempo utile per abituarsi a questa idea e quindi prepararsi.

E' interessante evidenziare che alcuni genitori, che hanno scoperto della mancanza degli arti dopo che il loro bambino era nato, erano lieti di non averlo saputo prima, perché pensavano che una conoscenza in anticipo avrebbe causato in loro una eccessiva preoccupazione!

Penso che questo ci faccia capire molto bene quale è la capacità umana di assimilare e di trattare con le situazioni sul momento, e cercare di gestirle al meglio. Non ci sono stati degli sfoghi nel senso che "se solo avessi saputo" o "il saperlo sarebbe stato la cosa peggiore".

Coloro che lo hanno scoperto prima della nascita

Una cosa diventa subito chiara: alcuni dei "peggiori scenari nei diversi casi" che si sono presentati agli addetti alla sanità consistevano nella grande disperazione che veniva avvertita per lo sconcerto molto forte subito dai genitori all'apprendere la situazione e soprattutto per la fretta con cui si doveva prendere una decisione. Alcuni genitori ricevevano troppe notizie e informazioni al riguardo in troppo poco tempo e ci si aspettava da loro un rendersi conto troppo rapido. Per cui dovevano prendere decisioni rapide su come procedere.

Gli è stato offerto qualsiasi cosa a partire da più prove fino alla conclusione.

Ci fu detto che Adam era mancante del suo braccio sinistro sotto il gomito alla ventesima settimana di gestazione, durante l'esame diagnostico. Quando il radiologo si rese conto, fummo immediatamente portati all'unità speciale nascite del Queen Charlotte (che è l'ospedale di maternità più grande nel West London). Mi fu detto che esisteva la possibilità che il bambino potesse avere una "seria condizione" che voleva dire che la mia gravidanza non si sarebbe conclusa, o che il bambino non sarebbe sopravvissuto a lungo dopo la nascita. Ci suggerirono una "amniocentesi" e mi furono dati dieci minuti per rifletterci.

Ella ebbe la sua amniocentesi 15 minuti dopo e passò poi il fine settimana con preoccupazione.

Shared Experience di Charlotte Fielder

Per molto tempo mi sentivo come se io e il bambino fossimo degli esperimenti scientifici. Fui perfino inviata da uno specialista in piedi equini! Dopo la 30^a settimana chiesi che smettessero di testarmi. Dissi a una ostetrica che non ero sicura di quello che stavano scoprendo in quella fase ma che non faceva nessuna differenza – ero certa che il mio bambino stava bene! Lei rispose che si trattava di esami svolti per motivi sociali che avrebbero dovuto concludersi entro le 24 settimane. Questo ancora mi inorridisce quando penso o racconto questa storia.

I genitori di Aaron scoprirono della mancanza della mano al loro figlio alla ventesima settimana di indagine diagnostica, e in comune con altri genitori si riversarono su internet per la loro sete di informazioni.

Scoprimmo della mancanza della mano di Aaron durante la ventesima settimana di gestazione. Ovviamente fu uno sconcerto enorme, arrivava senza preavviso. La prima cosa che facemmo fu di verificare su internet alla voce “mano mancante”, e trovammo Reach entro un’ora o quasi dal risultato dell’esame. Cercammo di ottenere tutte le informazioni possibili e ci associammo a Reach ancora prima della nascita di Aaron. Fu un grande sostegno solo il sapere che c’erano altre famiglie che si trovavano nella stessa situazione, e specialmente di leggere della felicità dei bambini e in che maniera essi erano in grado di fronteggiare questa condizione. Ci volle naturalmente del tempo per accettare il fatto che noi non avremmo potuto dare a Aaron l’altra mano, e purtroppo io non fui in grado di gioire nel resto della gravidanza, poiché eravamo preoccupati che qualcosa potesse andare male. Per cui facemmo dei controlli speciali al cuore ed altre visite specialistiche in Germania dove fecero un esame molto accurato di tutto. Avemmo un CD pieno di immagini, in particolare della “piccola mano”, così ci sentimmo un po’ meglio. Una volta in grado, informammo tutta la famiglia e gli amici cari, così che fossero pronti. Non fu facile in quel periodo ma fu più semplice quando Aaron nacque perché tutti erano felici di vederlo e non erano sorpresi o impressionati.

Scoprimmo alla ventesima settimana di analisi che Rosie (ora 2 anni e mezzo) sarebbe nata senza il braccio destro sotto al gomito. Sì, fu un’impressione grande e ripensandoci fu probabilmente il giorno peggiore della mia vita! Ma sono proprio contenta che di averlo saputo; quando è nata eravamo preparati. Avevamo trovato Reach, incontrato una coppia del luogo di Reach e iniziato a riflettere. Sì, avevamo molta preoccupazione e non importa quanto tutti ci riassicurassero che tutto sarebbe andato bene. Avevamo sempre quella percezione negativa che qualcosa potesse andare male. Ma grazie a tutto non è stato così, e la nascita è stata una bella esperienza, così che ho chiesto a una mia amica che è ostetrica di far nascere Rosie e le ho fornito molte informazioni su Reach, di modo che lei fosse pronta come lo eravamo noi.

Essere a conoscenza di tutto durante la gravidanza è stato brillante. Dopo la sua nascita abbiamo potuto concentrarci su quanto era meraviglioso piuttosto che dover subire lo sconcerto e tutti gli interrogativi che ti si presentano al momento della scoperta. Dal momento della nascita abbiamo smesso di biasimarci e siamo andati avanti godendo di questa creatura. La gravidanza è stata lunga e molto stressante con la preoccupazione su tutto. Spesso mi sono chiesta se era meglio sapere o non sapere. In quel tempo ero molto emozionata e veramente spaventata, ma al momento della nascita mi sono sentita veramente felice di averlo saputo, perché così ho potuto gioire del nostro primo incontro!

Questa mamma ha avuto la notizia in un pomeriggio di venerdì.

Reproduced with the kind permission of Irwin Mitchell Solicitors LLP and Charlotte Fielder MBE

Non appena l'operatore sanitario ha effettuato l'ecografia per la quarta volta...proprio per sicurezza Abbiamo visto Dominic con le braccia distese sopra la testa. Pertanto non vi erano dubbi di quale fosse il problema.

...

Sì, fortunatamente per me ho saputo e anche molto presto. Il piccolo braccio di Dominic fu scoperto nella mia 12^a settimana, durante una eco di diagnosi prenatale. Ebbi un'impressione tremenda, perché era qualcosa che mio marito ed io non avevamo mai immaginato di scoprire. Ero preparata ad una diagnosi di interruzione della gravidanza, ma non a sapere che il bambino sarebbe nato senza il braccio o la mano destra.

La mamma di Amanda ha avuto la notizia alla 20^a settimana di gravidanza. Sebbene lei stessa sia un medico, ha trovato grande difficoltà ad affrontare la situazione.

Abbiamo saputo che ad Amanda mancavano la mano sinistra e un terzo del suo avambraccio sinistro durante la normale diagnosi alla ventesima settimana. Lei era il nostro secondo bambino e in quel momento la notizia è stata devastante. Penso di aver pianto per una settimana. Moltissime domande affollavano la mia mente – come sarà il braccio ? Non riesco a visualizzarlo. Come sarà in grado di alimentarsi da sola, di tagliare il cibo, come potrà bere da una tazza come fa un bambino? Come potrà essere in grado di indossare abiti senza maniche e gonne, praticare da sola gli sport, guidare una vettura o vivere un'adolescenza normale? Centinaia di domande di cui adesso non mi preoccuperei. In quel tempo lavoravo all'ospedale con molti pediatri e medici, ma nessuno riusciva a darmi delle risposte su quale fosse la causa. Ero alla ricerca disperata del perché.

Una delle nostre maggiori preoccupazioni era quella di sapere se sarebbero sorti altri problemi, ed in questo caso quanto questo avrebbe coinvolto la nostra famiglia? Decidemmo di scegliere per la amniocentesi per ottenere maggiori informazioni. L'attesa dei risultati furono i dieci giorni più lunghi della mia vita. I risultati della amniocentesi erano normali, e questo fu un grande sollievo per me che compresi che l'unica strada era quella di andare avanti.

Ero molto arrabbiata e intristita per il modo con cui eravamo stati trattati dal personale dell'ospedale durante le settimane successive alla scoperta del braccio di Amanda. Dalla scoperta iniziale al momento dell'esame diagnostico fummo accompagnati in una stanza separata e ci fu detto di aspettare lì in attesa di incontrare il Consulente Genetico. Ella non sapeva assolutamente niente circa le mancanze di mani o braccia e non fu in grado di chiarirci la situazione. Nessuno ci parlò di Reach e il nostro unico riferimento fu l'incontro con il chirurgo plastico quando Amanda aveva sei settimane.

Fortunatamente, apprendemmo dell'esistenza di Reach cercando su Internet. Capimmo che c'erano altre persone che sapevano che situazione fosse la nostra, che c'era una organizzazione che dava assistenza, che forniva dei volumi, dei libretti da leggere, qualcuno con cui parlare, tutto questo era incredibilmente di grande sostegno e riassicurazione.

Molte delle persone che rispondono descrivono una catena simile di avvenimenti dopo la scoperta di queste mancanze come qui di seguito indicate:

- lo sconcerto al momento della scoperta
- dolore, disperazione, emozione

Shared Experience di Charlotte Fielder

- rendersi conto che essi avevano la scelta (di parlarne o altrimenti) di portare avanti la gravidanza o no
- accettazione di questa situazione non prevista
- la ricerca di informazioni – il bisogno di sapere quanto più possibile circa la deficienza dell'arto superiore era molto sentita, e la maggior parte dei genitori scoprirono il sito web di Reach in breve tempo.
- la preoccupazione circa la salute del loro bambino, altre situazioni e che cosa sarebbe successo nel futuro
- decidere che cosa fare

Una volta che i genitori avevano raggiunto un livello di accettazione, alcuni sentivano il bisogno di condividere le notizie con la loro famiglia e gli amici. Questo era un passo significativo verso la normalità.

Alcuni genitori condividevano le notizie perché volevano preparare la famiglia e gli amici.

Anche io informai molte persone circa il braccio di Rosie prima della sua nascita di modo quando lei arrivò non fu una sorpresa per nessuno.

Altri dissero tutto alle loro famiglie dopo che si erano maggiormente documentati circa la mancanza dell'arto superiore, e continuarono a mantenere le persone aggiornate durante la gravidanza.

Abbiamo comunicato alle nostre famiglie la nostra scoperta quando abbiamo parlato della gravidanza alla 13ma settimana. In quella fase avevamo effettuato la nostra ricerca per essere in grado di spiegare loro che cosa sapevamo e quali erano le nostre paure. Li abbiamo tenuti al corrente in ogni fase, durante i controlli e dopo la visita alla clinica di riabilitazione. E' d'aiuto avere delle persone con cui parlare. Fu una lunga gravidanza per tutti noi, ma quando egli nacque anche loro erano felici che tutto il resto era normale e in qualche modo ci ha aiutato ad avere una prospettiva.

Coloro che hanno scoperto quando il loro bambino era nato

Coloro che hanno scoperto della mancanza dell'arto dopo la nascita del bambino raccontano in che modo si sono sentiti senza saperlo prima. La maggior parte di loro erano "lieti" di non averlo saputo prima, nonostante che questo abbia causato tanto stress dopo la nascita rispetto a quelli che sapevano già.

Non sapevamo prima della nascita di Robbie che sarebbe nato senza le mani. Ad essere onesti sono lieta che non lo abbiamo saputo prima, perché avrei trascorso il resto della gravidanza preoccupata e seriamente malata.

Una mamma si è resa conto che la mancanza dell'arto avrebbe potuto essere scoperta durante l'ultimo controllo.

Io non lo sapevo finché Sophie non è nata. Mi avevano recentemente controllata perché le mie acque si ruppero alla 31ma settimana (lei è nata alla 32ma), e dopo mi hanno detto che era chiaramente visibile al controllo, ma ai loro operatori veniva richiesto solo di contare gli arti, non di osservare la loro "qualità". Alla fine hanno detto che

avrebbero cambiato il loro sistema. Effettivamente penso che per me sia stato meglio non sapere.

La mamma qui di seguito ha spiegato che lei aveva avuto una gravidanza di per se difficile. Anche se si fossero accorti della mano mancante, forse non avrebbero notato che c'era anche qualcosa che non andava bene con l'altra mano che era chiusa come un pugno. La mamma pensa che avrebbe forse investito una falsa speranza ritenendo che "almeno una mano fosse buona".

Non lo sapevo, sebbene una successiva verifica diagnostica la fa vedere ed è ovviamente sconcertante. Tuttavia, siamo entrambi lieti di non averlo saputo e per aver evitato ogni ulteriore preoccupazione durante la gravidanza.

Una mamma ha avuto paure durante tutta la gravidanza e già era preoccupata che tutto non andasse bene.

Non sapevo prima che lei nascesse che ci fosse qualcosa che non andava, sebbene avessi perso già quattro figli, per cui avevo paura.

Mio padre mi ha spiegato che durante gli anni '60, era molto inusuale per i padri essere presenti alla nascita. Il ruolo del padre era di portare la moglie all'ospedale quando era il momento e poi di chiamare al telefono il reparto qualche ora più tardi per chiedere se era maschio o femmina!

Mio padre a quel tempo lavorava come tassista a Londra, e quella particolare mattina di luglio del 1963, stava lavorando nel West End di Londra. Trascorse la giornata domandandosi che cosa stesse succedendo. Al momento consigliato parcheggiò la vettura vicino a Victoria e telefonò all'ospedale di Isleworth nel Middlesex da una di quelle cabine telefoniche rosse. Il babbo fu messo in contatto con la suora del reparto, che in poche parole gli disse che le cose non andavano bene e che ero nata con una mano mancante.

Mio padre si ricorda di aver guidato da Victoria a Isleworth come "un pazzo". Mi ha raccontato che si fermò molto vicino all'ospedale per comprare dell'aranciata per la mamma, ma la sua testa era così piena di quanto gli era stato detto che se ne andò senza pagare. Il negoziante e due clienti, due donne anziane, gli gridarono dietro. Il babbo mi ha detto che si voltò a guardarli e poi scoppiò a piangere. Ecco dunque mio babbo, il grande vecchio ex marinaio della Marina Reale, piangere di fronte a degli estranei. Me lo racconto' con le lacrime agli occhi. Gli ho chiesto che cosa avesse detto nel negozio come spiegazione. Mi disse che non aveva potuto dire niente. Ripeteva soltanto, "mia moglie, mia moglie..." e poi lasciò il negozio lasciando tutti sbalorditi.

Quando giunse alla maternità, l'infermiera lo condusse in una stanza privata per vedermi nella mia culla. Gli ripeteva ciò che gli aveva detto prima, per precauzione aggiunse che avrei potuto avere ulteriori "problemi mentali".

Mio babbo mi ha raccontato che questo lo spaventò ma allo stesso tempo "lo rese consapevole della situazione" e le disse "E' arrivata in una casa buona". Quindi mi prese e mi portò dalla mia mamma.

La mia mamma mi raccontò la storia e mi disse che lei non aveva mai immaginato di avere qualcosa di diverso da un bambino perfetto. Qualsiasi altra cosa diversa non era mai entrata nella sua testa. Mi spiegò che aveva 23 anni quando io nacqui. Aveva sposato mio babbo due

anni prima e si era trasferita da Birmingham a Londra per iniziare la vita matrimoniale in un piccolo monolocale di Paddington.

Mia mamma lavorava come infermiera in un asilo nido comunale nella parte degradata di Paddington, e tutto quello che desiderava era di trasferirsi fuori Londra e di avere la sua casa e un bambino. Non aveva la famiglia vicino ed era rimasta orfana da piccola, per cui aveva un forte desiderio di crearsi una propria famiglia.

La mia mamma ebbe le doglie vicino all'anniversario della morte della sua mamma, un anniversario che aveva un significato profondo per lei, e in un certo modo lei aveva collegato la mia nascita a quell'evento così difficile della sua vita. Avere un bambino così desiderato era profondamente simbolico per lei.

Lei mi ha descritto quello che successe subito dopo il parto, " i campanelli iniziarono a suonare e i dottori si precipitarono nella stanza ". Mi diceva di come era divenuta isterica e "aveva iniziato a gridare ". Il fatto che mio padre non fosse lì aggiungeva maggior turbamento e lei cercava di combattere e di contenersi. Non appena lo vide che mi portava senti' un enorme sollievo.

Per un'altra mamma, il fatto che il suo bambino fosse sopravvissuto alla nascita, superava ogni preoccupazione circa la sua mano mancante.

Ero confortata che Jonathan era vivo e non mi preoccupavo che non avesse una mano. Jonathan è uno dei gemelli e il secondo gemello a essere nato. Le mie contrazioni cessarono e ci fu la preoccupazione che avrebbero dovuto far nascere Jonathan con il taglio cesareo, ma dopo venti minuti egli uscì per la gioia di tutti. Tuttavia, la stanza divenne silenziosa e io pensai che fosse morto ed fui presa dal panico. L'infermiera portò Jonathan verso di me e mi mostrò che era vivo, ma che aveva solo una mano. Provai del sollievo. Una delle infermiere, che aveva avuto un figlio esattamente con la stessa mano mancante, fu una torre di baluardo.

Questa descrizione della mamma di una nascita così traumatica con la paura che il secondo bambino fosse nato morto, dimostra la percezione umana nel riconoscere che ci poteva essere una sorte peggiore di un arto mancante. Di tanto in tanto nello sfogliare questo libro ho incontrato genitori che, dopo aver espresso la loro tristezza per il loro bambino nato con un arto mancante, immediatamente mettevano in evidenza che le cose avrebbero potuto essere peggiori, esprimendo la loro gratitudine che questo non fosse successo.