

## Capitolo 3

### Il Bambino è qui !!

*Lo spirito umano è più forte di qualsiasi cosa possa capitargli*  
C.C. Scott

#### **Come vi siete sentiti dopo la nascita ? Che cosa avete fatto per adattarvi e fronteggiare la situazione?**

Il modo in cui i genitori si sono adattati e hanno fronteggiato la situazione in molti casi dipende dal fatto che essi sapessero prima della nascita. Sono sicura che non arriva come una sorpresa, ma coloro che attraversano lo sconcerto della scoperta al momento della diagnosi riescono a superare la situazione meglio di coloro che la scoprono al momento della nascita del bambino.

Ci sono state solo delle eccezioni significative. Queste erano:

- i genitori che hanno avuto il bambino tardi nella loro vita e quindi erano particolarmente pronti ad accettare degli avvenimenti non desiderati che possono succedere.
- i genitori le cui convinzioni religiose portavano in qualche modo ad accettare il fatto di avere un bambino con mancanza di un arto, e lo consideravano più facilmente come "volontà di Dio"

Anche io ho iniziato a vedere un campione emergere nella positività generale dei genitori. Non c'è stata sorpresa nell'apprendere che coloro che hanno adottato un atteggiamento più positivo hanno vissuto meglio. Mi rendo conto che può sembrare sgradevole. Alcuni genitori hanno avuto altre complicazioni e fattori da prendere in esame, che comprensibilmente hanno piuttosto ridotto la loro capacità di ragionare positivamente, e io penso che noi dobbiamo limitarci ad accettare che alcune persone sono più positive delle altre. Certamente i più positivi fra coloro che hanno risposto sono stati probabilmente coloro con una visione più ampia su come affrontare i meccanismi ed utilizzarli.

Leggendo e rileggendo le risposte, ho avuto la sensazione che alcuni genitori stessero rivivendo l'avvenimento mentre lo descrivevano. Le loro descrizioni erano così veritiere. Naturalmente l'abilità di ricordare la nascita ed i momenti immediatamente successivi in ogni preciso dettaglio è molto comune alla maggior parte delle donne con l'esperienza del parto. La nascita di un figlio è probabilmente uno dei momenti più alti e determinanti nella vita di moltissime madri.

Tuttavia, la maggior parte dei genitori probabilmente non sarebbe in grado di raccontare quello che è avvenuto il secondo, terzo e quarto giorno con una tale sorprendente memoria. Forse sarebbero capaci di descrivere solo gli stati di animo vissuti, di contentezza o stanchezza etc. Ma l'arrivo di un figlio con delle mancanze visibili è, per la maggior parte dei genitori, il giorno più drammatico e sconvolgente della loro vita, forse paragonabile allo stress che si prova per la morte improvvisa di una cara persona.

La maniera in cui i genitori descrivono lo sconcerto e il loro senso di perdita si avverte nitidamente.

Dopo tutto, la società ci prepara a credere che stiamo per ricevere “il bambino standard”. L’industria della gravidanza è basata sull’arrivo di un bambino perfetto – basta dare uno sguardo alla rivista “Mother & Baby”. Quanti bambini con disabilità potete vedere?

E l’industria dei biglietti di auguri è solitamente collusa. Ricordo il verso in un biglietto di auguri per nascita che negli anni sessanta menzionava:

*10 piccole dita delle mani, 10 piccole dita dei piedi*

*Un dolce piccolo volto*

*E un grazioso piccolo naso*

*Congratulazioni per il vostro bimbo*

Pensavo che questo verso fosse stato confinato negli annali della storia dei “brutti inviti”, ma con mio orrore recentemente, durante la scelta di un biglietto di auguri per la nascita, ne ho trovato uno con la stessa dicitura. L’ho immediatamente nascosto come si trattasse di un pezzo di carbone che brucia !

Ma non mi sorprende veramente. E’ ragionevole e del tutto naturale che i genitori si aspettino di avere e desiderino un bambino in salute, con tutti i suoi arti. E’ anche ragionevole che le persone si congratolino con i nuovi genitori al momento del concepimento. Certo questo non aiuta coloro che sono dall’altro lato dell’aspettativa. Sembra come se la natura stia attuando un gioco crudele su di loro.

Questo lo comprendo. Ho voluto che fosse vero per mia figlia, con tutte le forze ho desiderato che lei nascesse con tutti gli arti. Subito dopo che mia figlia era nata e il cordone era stato tagliato, ho domandato, “quante mani possiede”? Non volevo che la storia si ripetesse.

Pertanto è totalmente comprensibile il desiderio di avere dei bambini perfettamente formati. Pensate a tutte le volte che avete parlato con qualcuno che stava per avere un bambino e gli avete chiesto se desiderava un maschio o una femmina? E quante volte avete sentito la risposta: “Non importa, basta sia in salute”, oppure anche peggio, “non ci preoccupiamo basta che abbia dieci dita delle mani e dieci dita dei piedi”? Quando ho sentito questa frase, io ho risposto, “bene, anche la mia mamma e il mio babbo lo desideravano!”

Per cui se le “dieci dita dei piedi” e le “dieci dita delle mani” sono la base richiesta, allora si comprende che, l’assenza di questo requisito, rende estremamente difficile affrontare le prime ore e i primi giorni che seguono la nascita di un figlio con mancanze di arti.

Una mamma ha scritto nel suo questionario che sarebbero bastate solo poche dita in più e il momento sarebbe stato bello.

I ricordi dei genitori erano sempre forti ed emozionanti mentre descrivevano il turbinio di emozioni che avevano attraversato e provato. Il più comune era lo sconcerto.

*La stanza era silenziosa e l’intero evento era scioccante. Il gas e l’aria mi facevano ridere. Poi diventammo silenziosi. Presi coscienza di ciò che era successo solo nel momento in cui gli amici ci chiamarono e annunciammo la nascita di Liana,. Ero molto più brava di mio marito nel rispondere alle telefonate ed a raccontare alle persone, ma piangevo di più. Il giorno in cui ci siamo resi conto che il nostro impegno era quello di*

accettare Liana come normale e di non chiedere comprensioni è stato un grande punto di svolta.

E dopo lo shock si presenta il senso di vergogna.

Si trattava di uno shock enorme all'inizio – io mi vergognavo, e mi sentivo terribilmente triste e mi biasimavo ed pensavo che tutti nell'ospedale mi osservassero. Era orribile e allo stesso tempo devastante. Era così inaspettato specialmente dopo le dieci ecografie che non avevano mai evidenziato niente al riguardo. Mio marito era molto arrabbiato per questo motivo. Io volevo nascondere la condizione di mio figlio agli occhi di tutti. Il motivo era che mi rendevo conto ed ero spaventata su quello che il futuro avrebbe riservato al bambino.

Una mamma, il cui fratellino era morto all'età di tre mesi, era molto turbata, ma senti' anche che c'era un vero significato e una maniera più profonda nei confronti della mancanza di arti superiori del suo bambino.

Quando Robbie nacque fu uno shock immenso ed io ho pensato, veramente, che le sue mani sarebbero apparse dopo i suoi piedi e che l'ostetrica le avrebbe attaccate o addirittura che sarebbero apparse all'improvviso all'estremità delle sue braccia. Era un poco surreale. Tuttavia, quando misero Robbie nelle mie braccia tutto ciò scomparve. Egli girò la sua testa in alto verso di me e fu come se il mio piccolo fratellino che mi avesse guardato dicendomi che tutto sarebbe andato bene. Robbie è il nostro primo figlio e noi eravamo proprio molto felici di averlo tra noi.

Credo veramente che furono i miei genitori e mio fratello ( che morì all'età di 3 mesi ) a darmi la forza e il coraggio di superare le prime settimane. I miei genitori avevano perduto l'unico figlio maschio all'età di tre mesi ed erano molto turbati (per me e per loro stessi) che la loro figlia maggiore avesse il primo bambino senza le mani. Sentii che dovevo essere forte per loro ed effettivamente parlai con me stessa. Ho riflettuto che potevo starmene isolata ed essere assolutamente inutile per questo stupendo miracolo e per me stessa, oppure avrei potuto fare del mio meglio ed essere grata del miracolo che mi veniva dato, ho scelto il secondo.

Mia madre si ricorda di essersi trovata in un piccolo reparto con altre tre nuove mamme. Si ricorda che la madre nel letto accanto non voleva il suo bambino e le disse che stava rinunciando per pensare all'adozione. Mia madre mi ha descritto questa situazione incredibile di trovarsi nel letto accanto a qualcuno che intendeva rinunciare ad avere un bambino perfettamente formato. Ho guardato mia madre e gli ho detto, "bene, avreste dovuto fare un cambio"! Abbiamo riso nel considerare la situazione bizzarra che si era determinata. Mia madre desiderava disperatamente che il suo bambino avesse due mani e la madre nel letto accanto avrebbe voluto che il bambino con tutte e due le mani non nascesse. Questo non fermò i miei genitori dall'accettare rapidamente quella situazione, sebbene in quel momento gli apparisse difficile.

Nei primi giorni, mia madre era turbata alle domande che gli venivano poste circa le medicine che aveva assunto durante la gravidanza. Io ero nata proprio nel periodo in cui molti bambini nacquero con mancanze di arti poiché le loro mamme avevano assunto un farmaco chiamato Talidomide per la nausea mattutina, per cui queste domande erano comprensibili. Mia madre mi disse che subito si rese conto che "doveva crescere" per fronteggiare la nuova situazione.

Mio padre, ricordando quei giorni e il modo in cui accettò e fronteggiò la situazione, mi ha detto, “bisogna avere una personalità molto forte per accettare una tale situazione senza indugio”.

Alcuni genitori nei questionari riferiscono di aver avuto bisogno di più tempo per accettare, e solo pochi fra questi erano incredibilmente duri verso se stessi. Alcuni si sentivano responsabili senza motivo per non essere stati in grado di accettare la situazione in anticipo. I genitori accettano con un diverso tempismo e modi diversi. Una mamma ricorda che quando la loro figlia nacque, non le fu detto niente, e fu lei stessa a scoprire questa situazione. Dopo aver incontrato questa mamma alcune volte e aver visto che tipo di persona tranquilla e ferma è, penso che l'ostetrica abbia operato la scelta più opportuna, lasciando che la natura seguisse il suo corso.

Mia figlia nacque a casa nelle prime ore della mattina e la nascita fu semplice e tranquilla. Con me c'era una ostetrica e un apprendista e nessuno disse della sua mano. Semplicemente me la porsero con la sua mano sinistra fuori dal lenzuolo. Penso che l'ostetrica avesse deciso che “fosse la mamma a scoprirlo”. Non ero proprio del tutto sicura di come mi sentivo, ma ricordo chiaramente l'ostetrica in tirocinio che mettendo il suo piedino destro dentro, disse, “per lo meno è una bambina – non dovrà lavorare per vivere”. Mi preoccupai molto di più del “fuori di qui” che stava per ricevere!

Per una madre dell'associazione, che solo al momento della nascita ha avuto la notizia, è molto difficile adattarsi durante i giorni che seguono. Non ha esperienza di persone che hanno avuto bambini con disabilità, e penso che anche molti altri genitori probabilmente hanno sperimentato la stessa situazione.

Se solo 60 bambini nascono in un anno (nel Regno Unito e in Irlanda) con mancanze agli arti superiori, le possibilità di avere un bambino con le stesse caratteristiche nella stessa strada sono particolarmente rare. Non avere una conoscenza può essere terrificante.

La bambina nacque prematura, così restai in ospedale per tutto il tempo e il pediatra mi disse che non mi vide sorridere fino al terzo giorno. Non avevo mai conosciuto nessuno che avesse avuto un bambino con qualcosa che mancava prima di allora, e sebbene l'avessi amata completamente sin dal momento della nascita, c'è voluto del tempo prima di accettare la mancanza degli arti e di smettere di provare compassione per lei.

Coloro che già sapevano che il loro bambino stava per nascere con una deficienza di arto superiore dovevano comunque ancora adattarsi. Il sapere è una cosa ma il confronto con la realtà un'altra.

Meno male che per alcuni è stato più facile di quanto avessero pensato.

Molto, molto meglio, di quanto io pensassi. Era una bambina bellissima e dal primo momento che l'ho vista e l'ho tenuta ho capito che il suo braccio non era importante per me. Certo avrei voluto che avesse due mani, ma non le ha, e quello che ho desiderato è stato di proteggerla e di fare del mio meglio per lei.

Ma altri genitori hanno dovuto ancora effettuare una ginnastica mentale, e poi si sono resi conto che dovevano sviluppare un modo di contatto con le persone e con altre situazioni dopo la nascita.

Poiché eravamo stati preparati durante la seconda metà della gravidanza, non fu realmente una sorpresa per la nostra famiglia e gli amici intimi per i primi due mesi. Aaron era un bambino normale per noi che piangeva molto e desiderava essere alimentato sempre, per cui queste erano le nostre preoccupazioni in quel periodo. L'unica cosa difficile per me fu quando incontrammo persone che conoscevamo, ma non abbastanza per parlare di argomenti personali ( per esempio i genitori degli amici del nostro figlio maggiore ). Non sapevo se dovevamo spiegare o no. Con quelle persone che non conoscevo affatto, non spiegavo niente. Talvolta mi sono sentito insicuro, se le persone fissavano nella culla, ed ero sempre pronto a ricevere un commento inappropriato, ma fortunatamente non è mai successo. Penso che talvolta le persone non si rendono neppure conto. Per noi il modo migliore di trattare questa situazione è di essere molto aperti ( specialmente in famiglia e con gli amici ).

Dal questionario si evidenzia che la parte del processo di adattamento su come fronteggiare la situazione è molto incentrata su come sarà il futuro del bambino. Una mamma si ricorda come la sua mamma si era unita a questo processo e immaginava come il bambino piccolissimo sarebbe cresciuto fino a divenire alto, un robusto giocatore di rugby, e quella nonna lo poteva immaginare sul campo! Queste tecniche di immaginazione positive hanno veramente aiutato i genitori perché essi si sono resi conto che potevano vedere un futuro luminoso per i bambini, indipendentemente da quanto seria fosse la mancanza.

Per me, è stato il potere della mente umana, che mi ha fatto superare le difficoltà che si sono presentate nella mia vita, a saltare fuori dai questionari.

Tristemente, alcuni genitori hanno passato del tempo a cercare di ricordare se c'era qualcosa che avrebbero potuto fare durante la gravidanza e che sarebbe stato importante per impedire la mancanza dell'arto. Il mio cuore era veramente con queste mamme perché io ho abortito dei gemelli nel 2003. Ho passato notte dopo notte a dirmi che era perché avevo imbiancato l'acquaio della cucina ed incidentalmente avevo inalato delle esalazioni.

Mi ero convinta di averli perduti per colpa mia. Mi ci è voluto tanto tempo per accettare che c'erano molte ragioni per cui la mia gravidanza non era andata bene e che il continuo biasimo di me stessa non li avrebbe riportati in vita. I questionari rivelano che l'auto accusa, e la disperata ricerca di motivi, sono certamente una esperienza condivisa.

Ebbene, devo ammettere che per un periodo ho fatto di tutto con una mano sola per rendermi conto se potevo riuscirci e mi sono chiesta il perché fosse successo

Col passare del tempo sono riuscita a superare lo shock e a parlare con le persone. Ho iniziato con il tagliare i vestiti in modo che il bambino potesse toccarsi l'altro arto, e ho cercato di coinvolgere il suo braccio in tutte le normali attività. Mi sono anche chiesta perché fosse successo. Si trattava di una circostanza che dipendeva da me, erano stati i farmaci o la causa era genetica? Non siamo arrivati a nessuna risposta su come questo sia successo. Partecipai alla riunione di un gruppo per comprendere le altre disabilità e difficoltà che erano peggiori, molto peggiori di quelle di mio figlio. Ho pianto durante tutto il viaggio in auto verso casa, perché ero triste per le altre famiglie, ma ciò mi ha fatto capire come io fossi fortunata ad avere un bellissimo bambino con un cervello e un corpo che almeno funzionavano normalmente.

Alcune delle risposte date evidenziano i sentimenti di sentirsi intristiti dal sistema. Una parte della battaglia per quanto riguarda l'accettazione e adattamento sono espressi dalla rabbia con gli operatori sanitari che non hanno scoperto la deficienza durante le diagnosi.

Ho dovuto anche combattere per ottenere la documentazione degli esami diagnostici e evidenziare la negligenza medica all'interno dell'ospedale in cui ho partorito, in quanto sono state effettuate dieci ecografie e nessuno si è accorto, fino alla nascita, delle condizioni di mio figlio. Credo che oggi i genitori abbiano il diritto di sapere. Specialmente coloro che lo richiedono e che fanno presente questo con domande ai consulenti per la verifica delle anomalie. Ho fatto questo per assicurare che nessuna altra famiglia debba subire il dolore che ho provato dopo il parto di mio figlio.

Fra frasi consolatorie da parte degli operatori sanitari e dei parenti possono causare una grande angoscia. In un momento in cui le persone si aggrappano a tutto per avere una speranza, un suggerimento mal formulato talvolta rende la situazione peggiore.

Ricordiamo distintamente le parole con cui cercavano di darci conforto ma, nel mezzo del shock e del dolore, non è stato così. Emma nacque con delle malformazioni interne multiple. Fra queste, il suo braccio destro era assente, il radio dell'osso aveva dato origine ad una mano corta e senza polso. Le dita erano rigidamente piegate senza una funzione di apertura e chiusura, e il suo pollice era pendente tenuto su solo dalla pelle. Così molte persone dicevano, "non vi preoccupate, oggi fanno miracoli". La nostra prima risposta fu, "lo possono veramente?" Ma in realtà i medici non lo hanno confermato, e le operazioni hanno permesso di allungare e raddrizzare l'avambraccio il più possibile, senza renderlo uguale al braccio sinistro.

Ho scritto molto circa il trauma della mancanza dell'arto dopo la nascita, ma alcuni bambini hanno perso la loro mano o mani in incidenti.

Hayley nacque con entrambe le mani e perse gran parte della mano sinistra in un incidente che in se stesso fu molto traumatico, sia in quel momento e per molto tempo in seguito. Come altri membri di Reach fu il giorno peggiore della mia vita.

Quello che mi ha molto colpito è che, quando qualcosa di brutto accade, c'è bisogno di metterti in contatto con la tua famiglia. Mi ricordo di aver letto che i soldati morenti in battaglia gridano il nome delle loro madri. In un certo modo il bisogno di essere fisicamente vicino al nostro simile è come il richiamo per un uccello. Una mamma ha descritto il viaggio quasi epico da lei intrapreso nei giorni seguenti alla nascita del figlio per stare con la famiglia e condividere il figlio e la sua condizione con loro.

Mio marito raccontò ai bambini della nascita del loro fratello e del suo piccolo braccio prima che Dominic tornasse a casa dall'ospedale, circa 18 ore dopo. Poiché essi erano molto giovani pensavamo che non fosse importante avvisarli prima, ma solo prima che lui giungesse a casa. Loro subito si sono avvicinati a lui con il desiderio di proteggerlo, e lo fanno ancora oggi!

Abbiamo spiegato ai bambini che i medici avrebbero fatto una piccola mano per lui quando sarebbe stato più grande e di non preoccuparsi per lui, solo di assisterlo quando avrebbero potuto. Volevamo solo goderci questo bellissimo bambino che eravamo stati così fortunati di avere. Dominic nacque a Londra un venerdì notte e il venerdì seguente mio fratello si sposò in Irlanda. Abbiamo riflettuto se dovevamo partecipare al matrimonio, ma io sono stata molto risoluta. Dopo tre giorni dalla nascita ha ricevuto il suo certificato di nascita, e il quarto giorno abbiamo lasciato Londra con i suoi fratelli, di due e quattro anni, e siamo partiti per il Galles per

prendere il traghetto verso l'Irlanda e poi abbiamo guidato verso Cork – circa 24 ore di viaggio! Siamo arrivati nella cucina dei miei genitori nella mattina di giovedì ed era il quinto giorno e mezzo dalla sua nascita. Era stupendo essere a casa con la mia famiglia e bellissimo per ognuno di loro incontrare questo piccolo uomo. Al momento della presentazione ai parenti giovani e anziani, abbiamo mostrato il suo piccolo braccio, e li abbiamo incoraggiati a toccarlo e a sentire dove l'arto finiva. Strusciare il suo piccolo braccio è una delicatezza per lui come stringergli la mano – fa parte di lui e noi non vogliamo nessun mistero o tabù su di lui. Naturalmente molte persone conoscevano storie di altra gente che aveva perso un arto in un incidente, o per malattia, o per nascita, e molto prontamente ci hanno raccontato come riuscissero a fare bene tutto. Tante volte ci siamo sentiti ripetere, “non vi preoccupate di lui, starà bene”. Visto che era nato sano ero in grado di ascoltare questi racconti, ma durante la gravidanza non potevo. Mi turbavano profondamente. Ero così preoccupata che il suo piccolo braccio non fosse l'unico problema che non desideravo sentire in che modo gli altri avessero superato alla grande il fatto di avere una sola mano.

## L'accettazione

La via per l'accettazione può essere molto lunga e quando ne parlo con i genitori, mi rendo sempre più conto che quando essi raggiungono il punto in cui si trovano non sono più arrabbiati o turbati con loro stessi, con i loro conviventi, con i medici, con la loro famiglia etc., e finalmente accettano le cose come sono, poi iniziano a essere ottimisti e spesso si sentono benedetti dal bambino che hanno avuto.

Durante la scrittura di questo volume, ho parlato con molti genitori di Reach – spesso in rapide conversazioni nei corridoi; spesso al bar più tardi la sera, quando noi tutti ci sentiamo di riflettere di più. Una mamma mi parlò di come la sua opinione era cambiata da un rifiuto grande all'accettazione positiva.

**Mi ci sono voluti 12 – 14 mesi per ammettere a me stessa che non era un problema.**

Ella descriveva in che maniera precedentemente avrebbe passeggiato per i negozi e guardato gli altri neonati giocare con le loro mani. Racconta di essere stata ossessionata da questa situazione e quindi di essersi sentita male. Durante la sua spiegazione, ho avvertito nella sua voce che questa era storia. Parlava proprio come se fosse un'altra donna in un punto ormai lontano del tempo passato.

Era piuttosto edificante che i genitori che si erano sempre considerati “dei non combattenti” e non avevano mai immaginato di essere in grado di confrontarsi con una disabilità visibile, e che descrivessero la loro sorpresa e il modo in cui riuscivano con successo a superare la sfida e l'accettazione della situazione in cui si trovava il loro bambino. E' fantastico sentire tutto questo.