

Direttore Riccardo Cascioli

FATTI PER LA VERITÀ

LA STORIA

## Daniele, la vita vale più della statistica

VITA E BIOETICA

30\_03\_2013



Chiara sta ancora finendo di sparecchiare la tavola, mentre Marco dà un po' retta ad Anna, 7 anni, ed Eugenio, 3 anni e mezzo. Daniele, 21 mesi, sta riposando nel suo lettino. Così mi accoglie questa famiglia, come se fossi di casa. Niente formalità, ma l'anormalità di una famiglia la domenica pomeriggio. La loro storia invece è un po' fuoridal comune.

**"Quando sono rimasta incinta per la terza volta - racconta Chiara - davo tutto per scontato**, perché sapevo tutto: come si partorisce, come si allatta e così via.

Pensavo di dover solo fare un'ecografia per sapere se era maschio o femmina. L'ho fatta e ho scoperto che era maschio, ma presentava un forte iposviluppo. Per cui ci hanno rimandato a un nuovo esame tre settimane dopo, con una ginecologa che solitamente segue i casi più problematici. Ricordo di aver pensato: Gesù cosa mi sto perdendo? Io avevo dato tutto per scontato, mentre il buon Dio mi stava dicendo: lo ti sto dando un figlio, non un pacchetto maschio o femmina, non voglio che ti perdi niente di questa esperienza".

**Il giorno dell'esame approfondito arriva e la ginecologa fa un'ecografia di quasi due ore**, che evidenza delle caratteristiche fisiche tipiche della trisomia 18: una manina storta, un pugno sempre chiuso, i piedini storti, la testa leggermente a forma di limone. "Non sapevo neanche esistesse questa trisomia 18 – continua Chiara – praticamente Daniele nella mappa del DNA ha un cromosoma in più, il 18, anziché essere una coppia, ha un bastoncino in più come dice mia figlia Anna. Io pensavo fosse tipo la sindrome di Down, ma la ginecologa mi ha subito fermato: la trisomia 18 viene definita come incompatibile con la vita extra utero. Non si sapeva se Daniele sarebbe arrivato al parto, né se sarebbe sopravvissuto ad esso e comunque la sua vita sarebbe stata di poche ore o giorni, le statistiche parlano di qualche mese per i più fortunati".

**I mesi di gestazione passano e Daniele tiene duro**, e con lui tutta la sua famiglia. "Non sapevamo come dirlo ad Anna, che aveva già avuto l'esperienza della mamma che va in ospedale a partorire e torna a casa con il fratellino. Questa volta sarebbe potuto non accadere. Alla trentacinquesima settimana abbiamo fatto l'amniocentesi, perché era necessario scoprire se era effettivamente trisomia 18 per dare ai medici delle indicazioni su come comportarsi durante il parto in caso di complicazioni. Il cariotipo emerso ha confermato tutto. Per cui con Anna abbiamo giocato a carte scoperte e le abbiamo mostrato il cariotipo con il cromosoma in più, facendole vedere il motivo per cui Daniele stava così male e per cui bisognava pregare". Con serenità e certezza Anna ha risposto: "Chiediamo alla Madonna e a Gesù di cancellargli il terzo bastoncino". "Pensavamo di non essere riusciti a comunicarle la gravità della situazione" spiega Chiara, ma Anna le ripete "mamma, se Dio vuol far crescere Daniele sano e in salute gli

toglie il terzo bastoncino, se no lo fa vivere sereno anche con il bastoncino". A Chiara non rimaneva che dire "guarda come mia figlia mi richiama al fatto che la certezza è posta su un Altro".

**"Verso la fine della gravidanza** – continua Chiara – mi capitava di incontrare delle signore al supermercato che facevano le solite battute di circostanza che si fanno a una mamma: ma che bello, è maschio o femmina, massì l'importante è che sia sano. All'inizio mi veniva quasi da ridere quando mi dicevano: l'importante è che sia sano. Alla lunga però iniziavo a scocciarmi e avevo queste domande: ma sono cretina io che mi sto portando dentro un figlio che non è sano? Perché vale la pena mettere al mondo un figlio? Cosa valgono i dolori del parto se poco dopo un figlio muore?". A dare la risposta ci pensa Daniele. "In aprile io e mio marito siamo andati agli esercizi della Fraternità di Comunione e Liberazione, che avevano questo titolo: Se uno è in Cristo, è una creatura nuova. Quando ho letto il titolo ho sentito Daniele muoversi. Per me è stato un segno, come se mio figlio mi dicesse: mamma io sono questo, valgo perché sono una creatura nuova in Cristo".

**Il 14 giugno 2011, nasce Daniele con parto naturale, pesa 1,8 kg.** "Già li ha dimostrato di avere una grande grinta " commenta orgoglioso Marco "e noi continuavamo a guardarla per capire se era ancora vivo. L'ostetrica l'ha preso in braccio e l'ha portato un attimo via, ma poi mi hanno richiamato subito perché aveva avuto una crisi respiratoria e siccome non si capiva che direzione prendeva la cosa, era arrivato il momento di battezzarlo. In questo periodo di attesa di Daniele, alcuni amici ci avevano portato acqua del Giordano dalla Terra Santa oppure alcuni ci avevano dato l'acqua benedetta del giorno di Pasqua. Quindi davanti alle ostetriche mi sono messo a fare un mix di tutte queste acque e loro mi guardavano un po' perplesse. Ho battezzato Daniele. Io non me ne sono accorto, ma dopo il battesimo si è ripreso e ha ricominciato, seppur faticosamente, a respirare". Continua Chiara "la sera la ginecologa è venuta a vedere come stavo e mi ha detto: ma lo sa cos'è successo questa mattina? Suo figlio non ce la faceva a respirare e il battito iniziava a diminuire e quindi abbiamo chiesto a suo marito se lo voleva battezzare. Il cuore di Daniele aveva smesso di battere, quando suo marito ha pronunciato la frase del battesimo è come se avesse avuto un sussulto e il cuore è ripartito". Con un po' di commozione, per Chiara questo è segno del fatto che "a Dio tutto è possibile, anche far arrivare a 21 mesi un bambino incompatibile con la vita. La vita non è definita dalle statistiche, ma c'è un Regista che sa cosa è meglio per noi".

**Tutto questo non toglie la fatica**, perché dal 14 giugno 2011 la vita della loro famiglia è cambiata, ma non in peggio, anche se sembra paradossale vivere meglio con un bambino che ha tanti problemi. "E' come vivere con un figlio che ha sempre tre mesi –

spiega Marco – non è autonomo in niente, bisogna sempre imboccarlo, lo devi sempre tenere in braccio, poi ci sono tante visite e controlli, ha problemi all'udito e dobbiamo gestire le sue protesi. Settimana scorsa siamo stati in ospedale per una crisi respiratoria. Anche per Anna e Eugenio non è semplice, perché Daniele occupa tanto tempo alla mamma. Eugenio vorrebbe giocare con lui, ad esempio c'è stato un periodo in cui gli faceva vedere i suoi camion e le macchinine, ma Daniele non reagiva. Noi cerchiamo di aiutare il più possibile Anna e Eugenio, ma questo è un punto su cui devono fare i conti e non possiamo toglierlo loro o fare finta che non ci sia o guardarlo come una sfortuna. Questa è la vita che ci è data da vivere, per noi non è un di meno, ma un di più su tanti aspetti. Abbiamo imparato ad essere più attenti, con Daniele un sorriso è già tanto, ci accorgiamo di cose di cui prima non ci accorgevano e ora facciamo così anche con gli altri".

Suona una sveglia che ricorda a Marco una cosa da fare per Daniele, Chiara telefona a un'amica per farsi passare a prendere. Vanno insieme ad incontrare una famiglia in difficoltà economica che ha chiesto aiuto al Banco Alimentare. Io resterei ad ascoltarli per ore, ma l'urgenza della vita si fa sentire. Prima di salutarci, Marco chiede alla piccola Anna: "chi è per te il Daniele?". "E' speciale, perché è un angioletto vero".