

## Conosco bene mio figlio

Quando lo incontrai per la prima volta, Enrico era un bel ragazzo con tanti capelli e una faccia allegra. Stava con la mamma, ma non era un mammone, giocava a pallone, suonava in un complessino, si divertiva. Dopo la maturità era andato militare ed era stato appunto allora che aveva avvertito i primi disturbi: un po' di impaccio mentre suonava le tastiere poi una strana difficoltà a camminare per cui era stato ricoverato in ospedale. Era uscito con la diagnosi di Sclerosi Multipla, forma cronico-progressiva primaria, ma lui era speranzoso e aveva dichiarato che non si sarebbe lasciato abbattere. Erano quelli gli anni delle prime terapie e si profilava un nuovo farmaco sperimentale, peraltro utile solo nelle forme remittenti - quindi inefficace nel caso specifico- ma questo forse non lo percepì o non gli fu spiegato bene perché lui e la mamma quel farmaco se lo andavano a prendere direttamente alla fonte, in Israele dove la molecola era nata...

Passano tanti anni. Il Direttore un giorno comunica che è in arrivo proprio questo paziente, e così quel pomeriggio stesso Enrico si materializza in un letto. Del simpatico ragazzo che avevo conosciuto non era rimasto più nulla, la malattia aveva fatto il suo peggiore decorso: costretto a letto, tetraplegico, non parlava, non capiva, respirava malissimo. Aveva la febbre a 39. Era un caso a grande rischio ma noi dell'équipe non ci lasciammo impressionare, poiché per le setticemie avevamo un protocollo invasivo ma superattivo: antibiotici, sondino, cateteri, ossigeno...e difatti le condizioni del paziente si stabilizzarono e noi cominciammo a elaborare programmi per il futuro. Ci sembrava però non efficace quello che aveva fatto fino ad allora la mamma per assisterlo, oltre a ritenere assurda la sua continua richiesta di alimentarlo per bocca (“un bel bicchierone di spremuta, piano piano va giù e gli fa bene”). Era ovvio che aveva bisogno di una via artificiale per alimentarsi di una tracheostomia per respirare, di una carrozzina speciale, di sollevatore, di ossigeno, di un aspiratore; ma ad ogni proposta che esponevamo alla signora, lei ascoltava attenta e ribatteva sempre così: “Dottore, dottoressa, sono a conoscenza della condizione di mio figlio, grazie, ora però voglio riportarlo a casa il più presto possibile, dobbiamo riprendere la nostra vita. Non vogliamo altro”. Sulla cartella si allinearono tutta una serie di note: “proposta di gastrostomia e tracheostomia”, “somministrazione di infusione intratecale di miorilassanti “. E a tutte seguiva questa nota: “consenso rifiutato. Si prende atto”. Inutile ripercorrere tutta la vicenda che si sviluppò su una ventina di giorni di ricovero, giorni nei quali

per Enrico intercorse anche il quarantesimo compleanno. La signora a nome del figlio quel giorno offrì dei dolci a tutta l'équipe; questo lo ricordo bene.

Il finale della storia fu di rientro a casa. Ma rientro a casa come? Enrico rientrò a casa senza gastrostomia, senza tracheostomia, senza carrozzina speciale, senza aspiratore, senza ossigeno, senza sollevatore, senza ausili. Il giorno della dimissione la mamma chiese, e ovviamente ottenne, che fosse rimosso il sondino e il catetere vescicale. Non solo. Neanche l'ambulanza volle che chiamassimo. "Lui a casa non era costretto a letto" ci notificò "stava sempre fuori dal letto e veniva anche portato in giro in macchina; per rientrare sarà sufficiente l'aiuto di un parente che si rende disponibile".

Questo caso, che è un caso limite, apre e lascia aperti molti interrogativi. Uno sicuramente è: e poi? come è andata a finire? Enrico c'è ancora? O qualcosa si è rotto in questa simbiosi mamma-figlio? No. Tutto è rimasto com'era. Gli abbiamo telefonato. Enrico a distanza di anni c'era ancora.

Quattro anni dopo, con una scusa, la caposala da me sollecitata riprese contatto con la mamma e da quel che ha raccontato estrapolo alcune frasi con le quali voglio chiudere questo racconto.

"L'Enrico era rimasto lì in ospedale senza mangiare e senza bere per tutto quel tempo, ma io un po' per volta l'ho tirato fuori. Gli esami del sangue ora vanno tutti bene, non ha problemi a urinare. Là avevano tutti una gran paura, erano spaventati e non riuscivano a capirmi ma io conosco troppo bene mio figlio, gli sto dietro tutto il giorno. A colazione e a pranzo in un'oretta lo faccio mangiare, certo, alla sera fa un po' più di fatica. Poi, dopo i pasti lo tiro sempre in piedi: un'ora a pranzo e mezz'oretta alla sera. Del resto, quando è ora è ora. Noi, mia cara, non possiamo aggiungere nulla alla nostra vita"



**Silvana Baldini**

Neurologa ospedaliera fino al 2016 presso il Centro Sclerosi Multipla di Gallarate. Attualmente libero professionista ambulatoriale. Da sempre nutro vivo interesse per ricerca scientifica, letteratura, giardinaggio e gatti