

**La nostra
esperienza**

Mercoledì 22/09/2010

La nascita di Tommaso era prevista per il 4 settembre, ma lui non ne voleva sapere. Già dalle ecografie si presentava come un gran dormiglione, con le mani davanti alla faccia, come se già sapesse qualcosa. Decidemmo di andare comunque all'ospedale per fare dei controlli e vedere se era tutto apposto. Ci dissero di tornare il 22 che a "tempo" scaduto potevano ricoveraci.



Ci preparammo all'evento e la sera del 21 andammo a dormire dai miei genitori che erano più vicini all'ospedale San Camillo, dove avevamo deciso di partorire.

Sarà perché rassicurata dalla visita dell'indomani, o per pura coincidenza, Caterina iniziò ad avere qualche doloretto, dapprima sporadico, poi più puntuale.

Ai primi non mi aveva svegliato, ma poi si era decisa a rendermi partecipe dell'evento.

Orologio alla mano presi i tempi ed iniziai a fare pronostici sulla successiva contrazione.

Siccome non sono una persona allarmista, iniziai a preparare due camomille per far passare un po' di tempo e assicurarmi che fossero le contrazioni giuste e non altro.

Erano quelle vere. Dall'una si erano fatte le quattro e mezza e, valigia alla mano, andammo al pronto soccorso ginecologico del San Camillo.

Appena arriviamo, ci dissero che non c'era posto e che in seguito alla visita, avrebbero dovuto trasferire Caterina in un altro ospedale.

Bene, pensai, avevamo parlato molto dell'ospedale dove partorire che alla fine ci fanno partorire dove dicono loro..... vabbè.

L'esito della visita ci consentiva di rimanere e partorire lì, visto che Caterina era già dilatata di 3cm e non potevano rischiare di farla partorire in ambulanza.

Da allora, apparte una breve scappata alla macchina per prendere vestaglia e ciabatte, non la vidi piu' se non la mattina intorno alle 9. Ero in macchina, parcheggiata davanti al pronto soccorso e mentre cercavo di prendere sonno pensavo proprio a quanto male fossero trattati i futuri papà, visto che non mi

permettevano di entrare e stare in camera con lei. Contemporaneamente capivo invece quanto era difficile mettere insieme estranei dove ci sono le future mamme che urlano e che già così si sentono male per conto loro, figuriamoci se devono stare attente agli altri papà che gironzolano per i corridoi. Alla fine mi convinco che era giusto così, d'altronde non era una decisione presa casualmente, ma frutto di anni di esperienza, la mia invece era una stupida lamentela da futuro neo papà.

La mattina presto, ancora un po' indolenzito per aver dormito in macchina, mi alzai e andai all'ingresso del reparto. Nella notte mi ero già svegliato un paio di volte per controllare se avevo ricevuto messaggi sul cellulare, e per chiamare Caterina e sentire se andava tutto bene e se aveva già partorito e per ricordare ai dottori che io volevo assistere al parto.

Verso le 9 di mattina mi fecero entrare direttamente in sala parto, visto che non c'erano stanze libere per la degenza, mia moglie era stata accompagnata direttamente lì.

Cercavo di fare coraggio a Caterina e rassicurarla, ma non credo ci fossero parole che potessero alleviare il dolore di chi sta per partorire. Comunque ci provai lo stesso. In tarda mattinata, dopo più di 10 ore di travaglio, l'ostetrica aveva preparato l'ossitocina per agevolare il parto, visto che la dilatazione era completa e di uscire, il piccolo, non ne voleva ancora sapere.

Mi cambiarono lo sgabello che avevo dietro di me con una sedia con braccioli, per evitare di cadere nel caso svenissi, non sapendo che ho lo stomaco forte.....

Springi, springi, l'unica cosa che potevo fare era di tenergli la testa alta e incitarla a spingere e respirare. Avevo le lacrime agli occhi perché la vedeva soffrire e vedeva la sua pancia prendere strane forme. Alla fine, alle 12 e 47, nacque Tommaso, una creaturina piccola e indifesa di 3,45kg e lungo 52cm. Aveva lo sguardo "ingrignito" come se stesse guardando brutto qualcuno. Ahhh che liberazione, il piccolo stava bene, lo lavarono e subito dopo mi cacciarono dalla stanza perché dovevano mettere i punti a mia moglie.

Approfittai per parlare e per far vedere Tommaso ai miei genitori, e nel giro di 10 minuti mi richiamano in stanza perché spostavano Caterina in una stanzetta lì vicino per provare a far attaccare il piccolo al seno. Probabilmente la sala parto serviva a qualche altra partoriente.

Poco dopo, trasferiti al reparto, andai a fare la registrazione del piccolo all'anagrafe. Durante l'orario di visita il piccolo Tommaso era esposto, insieme agli altri neonati, in vetrina del nido, dove si faceva guardare da tutti.

Decisi poi di andare via, in quanto finito l'ora di visita avrei dovuto aspettare fuori.

Approfittai per andare al lavoro e pagare da bere ad amici e vicini di lavoro, diffondendo la notizia.



Ad un certo punto, squillò il mio telefono cellulare ed in quel momento iniziò la nostra avventura.

Era Caterina che piangendo mi diceva che avevano portato Tommaso in terapia intensiva, perché c'era qualcosa che non andava, che non aveva capito bene cosa, ma che l'avevano portato in terapia intensiva.

Cercai di tranquillizzarla dicendogli che magari era solo una precauzione, che doveva stare tranquilla che sarei partito subito per andare da lei in ospedale.

Guidai con una calma paradossale, quasi inquietante, mi diressi verso l'ospedale, come se la cosa stesse succedendo a qualcun altro.

Quando arrivai Caterina piangeva e la prima cosa di cui mi preoccupai fu di tranquillizzarla facendola respirare profondamente. Gli dissi che per fortuna avevamo scelto un buon ospedale e che sicuramente era una questione di eccesso di prudenza.

Ci dissero di andare al piano superiore perché era lì che c'era la terapia intensiva.

Andammo su e trovammo già un paio di genitori che aspettavano l'orario di visita. Dentro di me pensai a quanto doveva essere brutto e triste, per quei genitori, avere un figlio in terapia intensiva e a doversi accontentare di vederlo in orari prestabiliti, anche solo per portare il latte materno. Come se la nostra condizione fosse migliore della loro.

Non sapevamo ancora nulla, ne tantomeno potevamo immaginarlo. Continuavo a credere che era solo una precauzione e cercavo di convincere Caterina che non c'era nulla di cui preoccuparsi.

Aprirono la porta della Terapia intensiva e vedemmo tutti i genitori entrare in uno stanzino, mentre a noi ci chiamò una Dottoressa insieme a un Dottore, che solo in seguito Caterina mi disse che il dottore era il pediatra del nido.

Ci indicarono una stanzetta piccola e ci invitarono a sederci.

Mancava una sedia e tranquillamente gli dissi che non c'era problema, che sarei rimasto in piedi, ma dalla faccia della dottoressa iniziai a credere che ci fosse davvero qualcosa che non andava.

Aspettammo che portassero l'altra sedia e subito dopo la Dottoressa iniziò a parlare. Con il tono come se dovesse scusarsi di qualcosa, ci disse che a causa di un problema non ancora perfettamente definito, l'ossigenazione del sangue di Tommaso non era sufficiente, e che sicuramente si trattava di una malformazione cardiaca.

Ricordo che a quelle parole rimasi immobile, come se arrivassero con qualche secondo di differenza al cervello.

La Dottoressa ci disse che purtroppo non avevano il Cardiologo o il macchinario, non ricordo, per fare una diagnosi precisa, ma che molto probabilmente si trattava di una malformazione al cuore.

Gli chiesi se poteva essere qualcos'altro, come se non volessi sentire la parola "malformazione", ma la Dottoressa fu molto chiara: "dubito fortemente che non sia quello che penso, ma non posso assicurartelo".

Gli feci delle domande sul come sarebbe andata avanti la faccenda e ci disse che aveva diramato la richiesta per l'assistenza che serviva a Tommaso, agli ospedali di Roma e che il primo che avesse risposto avrebbe preso in carico il piccolo Tommaso. Tutto questo sarebbe successo in serata, e appena avrebbe avuto notizie ci avrebbe avvisato e avremmo potuto seguirlo fino all'ambulanza e poi all'ospedale che lo riceveva.

Ci lasciarono qualche istante da soli per farci assimilare bene la notizia e poi ci invitarono nella stanzetta dove vidi entrare tutti i genitori all'inizio, per vestirci con camice e copri - scarpe e andare a vedere Tommaso.

Rimpiango di non aver scattato una foto, ma non ci stavo proprio pensando. Non ricordo se un'infermiera o la Dottoressa stessa, ci portò da Tommaso in una saletta dove c'erano già altri genitori, ognuno davanti al proprio figlio. Ci spiegarono che non stava soffrendo e che potevamo toccarlo mettendo le mani dentro quei buchi al lato dell'incubatrice.

Ci dissero che potevamo stare tranquillamente lì. Cercai di capire come funzionavano i vari macchinari attaccati a Tommaso. Pompe e monitor, il sondino che misurava la temperatura e tutto quello che riuscivo a capire, come se volessi sapere e comprendere tutto quello che stava succedendo a nostro figlio Tommaso. Dopo qualche minuto mi sembrava come se fossi inutile, che stavo lì a pensare, a fare domande, ma a che serviva? Cosa potevo fare, oltre che preoccuparmi e informarmi. Che stavamo a fare lì?

Pensai che forse era meglio dare un po' di supporto a Caterina, che a lei non faceva bene stare lì.

Non faceva bene neanche a me, mi sentivo un po' male, come se non accettassi quella condizione.

Decisi che era meglio andare via, a bere un po' d'acqua dalle macchinette e fare una passeggiata per smaltire quella botta che da 10 minuti avevamo ricevuto.

Non so se fu una scelta giusta, perché mentre andavamo via mi sembrava di abbandonarlo. Ero anche cosciente che lo lasciavamo in buone mani e che nella sua estrema delicatezza da neonato, era meglio non aggravarlo con batteri e virus che sicuramente ci portavamo dietro.

Giusto o sbagliato che fosse, uscimmo dalla terapia intensiva e facemmo una passeggiata per i corridoi del reparto maternità.

Di quei momenti non ricordo molto, se non abbracci, passeggiate e dialoghi stupidi su quale bevanda scegliere o altro di poco conto.

Ricevemmo, dopo poco, la telefonata dalla dottoressa di Terapia Intensiva che ci disse che l'ospedale Bambino Gesù era in grado di accettare Tommaso.

Salimmo su e ci spiegò per filo e per segno dove sarebbe stato trasferito e in quale reparto. Ci disse anche che da lì a 20 minuti potevamo vederlo nell'androne dell'ospedale mentre lo portavano all'ambulanza.

Mi disse che una volta arrivato al Bambino Gesù non sarei dovuto andare subito a chiedere di Tommaso perché dovevo dare loro il tempo di fare l'ecocardiogramma, avrei dovuto aspettare un po'.

Ok. Scendemmo nell'androne e passeggiando qua e là aspettammo di vederlo passare.

Ansia e preoccupazioni non mancavano, cercavamo di farci forza a vicenda, forse inutilmente, perché almeno io non sentivo di stare meglio.

Arrivò l'ambulanza e quando si aprirono le porte dell'ascensore ebbi una stretta al cuore. Eravamo abbracciati e forse ci ha fatto forza, Tommaso era dentro un'incubatrice poggiata sopra una barella, macchinari di vario genere "bippavano" in continuazione. Insieme a lui c'erano 3 o 4 persone credo.

Stavamo proprio male: una brutta fotografia ci rimase impressa a fuoco quella sera. Vedemmo andare via l'ambulanza e tra pianti e sfoghi decisi che era meglio aspettare qualche minuto con Caterina anziché farlo da solo all'altro ospedale.

Chiamai mio fratello e lo avvisai dell'accaduto, dicendogli che fin quando non avessi avuto una diagnosi certa, sarebbe stato meglio non avvertire i nostri genitori, che mamma ha il pianto facile ed era meglio non farli preoccupare, almeno per quella notte.

Non riuscii a stare troppo con Caterina e dopo 15 minuti l'accompagnai nel reparto di degenza delle mamme e la lasciai lì rassicurandola che appena avessi saputo qualcosa l'avrei chiamata immediatamente.

Accesi il navigatore e partii verso questa destinazione fino ad allora sconosciuta.

Parcheggiai ed entrai in ospedale, erano circa le 10,30 di sera, seguendo le indicazioni che mi aveva dato la Dottoressa al S. Camillo, arrivai al reparto D.E.A. Dipartimento Emergenza Accettazione.

Davanti all'ingresso del DEA c'era una sala d'attesa con una macchinetta del caffè.

C'erano 2 genitori intenti a passare la notte lì. Chi sa che storia avranno anche loro.

Mi rendo subito conto di essere entrato in un mondo dove c'è sempre di peggio, dove ogni storia è più brutta dell'altra.

Uscì una dottoressa e scattai subito in piedi.

Mi chiese se fossi il papà di Tommaso. Certo. Mi disse di aspettare lì, che si stavano preparando per fare quell'ecocardio e che sarebbero usciti loro ad informarmi.

Tentai di rilassarmi un po e mi misi seduto vicino alla macchinetta del caffè.

Non potrò mai dimenticare quei momenti, il cigolio delle porte che interrompeva un lievissimo sonno, la macchinetta del caffè che ogni tanto partiva a fare il caffè a qualcuno, voci di gente che passava nei corridoi e dei lunghi silenzi.

Quella sera, da solo, pensai che avevo fatto male a non avvisare mio papà, che quando ero piccolo e avevo un problema che sembrava grande e insormontabile, con lui sembrava una stupidaggine e si risolveva facilmente. Mi resi subito conto però, che non avrebbe fatto alcuna differenza, che non c'era posto al mondo dove Tommaso sarebbe stato più al sicuro che in quell'ospedale. Che avrei dovuto subire

tutte le informazioni, tutte le diagnosi, tutte le terapie, tutti i trattamenti e tutto il resto nell'impossibilità di aiutarlo.

Stare da solo con le mani in mano era la peggior cosa da sopportare che, sommata all'attesa, rese quei momenti i piu' brutti della mia vita.

Il tempo passava e nessuno dal DEA si faceva vivo.

Ero distrutto e assonnato da morire, la notte precedente avevo dormito in macchina credo per un totale di 2/3 ore al massimo.

La fame iniziava a farsi sentire, non avevo pranzato ed avevo mangiato solo un paio di pacchetti di quelle pizzette secche che vendono le macchinette. Caffè a non finire. Lo stomaco e tutto il mio corpo iniziava ad averne abbastanza.

Si era fatta mezzanotte e venti, mi feci coraggio e citofonai al DEA.

Uscì un ragazzo che mi parlò di un'insufficienza valvolare e mi disse che comunque Tommaso era stabile ed era tenuto sotto stretta sorveglianza che potevo andare a casa e tornare l'indomani a mezzogiorno per parlare con il dottore che mi avrebbe spiegato bene la situazione.

La parola "stabile" mi faceva pensare male. Solo in seguito scoprii che era molto meglio stabile che instabile, che finché era stabile andava bene.

Avvisai Caterina e gli feci coraggio, chiedendole di dormire tranquilla che anche se non avesse preso sonno, sarebbe dovuta rimanere sul letto e chiudere gli occhi e respirare profondamente. Tommaso nostro era in buone mani. Avvisai anche mio fratello e finalmente andai a casa.

In macchina la stessa tranquillità inquietante che mi aveva preso all'andata. Niente fretta, ci mancava solo che facessi un incidente.

Arrivato a casa, senza battere ciglio andai diretto a letto.

Feci appena in tempo a spogliarmi e buttarmi sul letto che lo stomaco iniziò brontolare di brutto. Mi ricordai di non aver mangiato nulla nel frattempo se non 4 o 5 caffè e mi sentivo debole e affamato. Lo stomaco mi faceva male dalla fame ma non ce la feci ad alzarmi. Chiusi gli occhi e mi addormentai.

E' quasi strano, come un giorno possa iniziare come il piu' bello e finire decisamente come il piu' brutto.

Giovedì 23/09/2010

La mattina, anche se non mi ero pienamente ripreso dal sonno, feci una colazione abbondante e mi preparai ad uscire.

Chiamai Caterina e mi disse che se passavo a prenderla avrebbe firmato le dimissioni per venire con me al D.E.A. del Bambino Gesù.

Chiamai mio papà per metterlo al corrente della situazione, chiedendogli di non raccontarla troppo “cruda” a mamma che è sempre stata troppo apprensiva. Non volevo si sentisse male.

Si fece mezzogiorno ed entrammo, insieme ad altri genitori, nel DEA. Tra tanti riconobbi quelli che probabilmente avevano dormito in sala d’attesa.

Non sapevamo come comportarci e venne un’infermiera che ci mostrò dove prendere i camici e i copri-scarpe.

Finalmente ci portarono da Tommaso. Stava su un lettino piccolo con sponde alte circa 10 cm, scaldato da una lampada ad infrarossi, con monitor, fili e flebo varie. A vederlo così mi sembrava che stesse male davvero.

Avevo paura che non fosse diagnosticabile precisamente, o che fosse una cosa rara o peggio ancora sconosciuta.

Il dottore venne subito e ci spiegò tutto.

Trasposizione delle Grandi Arterie. Gli chiesi di scriverlo su un pezzetto di carta che poi a casa avrei visto su internet di cosa si trattasse. Ci avvertì di non credere a tutto quello che trovavamo in rete, probabilmente perché già qualcuno gli contestò qualcosa che aveva letto. Era ovvio che le informazioni andavano filtrate. Gli chiesi se era una cosa rara, se fosse capitato solo a noi, ma ci rispose che sono cose che capitano e che non è raro, che l’operazione non era opzionale, ma obbligatoria per la vita di Tommaso. Quella malformazione non era compatibile con la vita. Quella dicitura “non compatibile con la vita” la ritrovai su molti testi riguardanti la TGA.

A parte l’effetto dell’ultima frase, mi rassicurò. Almeno avevamo una diagnosi precisa ed era una cosa che conoscevano e che quindi sapevano trattare.

Il piccolo Tommaso, non era sedato, era poggiato su quel lettino e proprio a fianco a lui c’erano quei genitori che la sera prima incontrai in sala d’attesa. La piccola figlia di questi signori non so cosa avesse, ma mi faceva stringere il cuore perché era grande e cosciente, avrà avuto 3 o 4 anni e si lamentava che doveva respirare attraverso una mascherina e che non poteva giocare liberamente. I genitori gli davano la pappa e prima di andare via cercavano di farla dormire cantandogli la ninnananna.

A confronto noi eravamo fortunati, almeno Tommaso nostro era incosciente e senza troppe pretese, ma quella bambina mi faceva stare male anche per lei.

Parlammo ancora con qualche infermiera per sapere se potevamo portare il latte di Caterina e ci spiegarono tutto.

Uscimmo insieme a tutti gli altri genitori sapendo che ci saremmo rivisti al turno successivo.

Fuori c'erano ad aspettarci i miei genitori e mio fratello. Tra pianti e abbracci spiegai la situazione. Mia mamma aveva gli occhi lucidi e piangeva anche se cercava di non farlo. Cercarono di farci coraggio, nel frattempo rispondevo a tutte quelle telefonate che amici e parenti ci facevano. Forse un po mi scocciava, ma sapevo che andava fatto, ripetere all'infinito la stessa storia a tutti. Un po mi logorava ma mi faceva anche bene sentire gli altri. Al posto loro mi sarebbe piaciuto anche a me essere reso partecipe e poter aiutare in qualche maniera. Dissi a tutti che se volevano informazioni dovevano chiamare me senza alcun timore di disturbare, che se potevo rispondere, avrei risposto, altrimenti avrei richiamato io.

Andammo al negozio da me, per pranzare e staccare un po da quell'ansia che solo un ospedale pediatrico, e soprattutto, l'accettazione emergenza può darti.

Alle 16e30 eravamo di nuovo in ospedale, aspettando che si facessero le 17 per entrare al DEA.

Solita vestizione all'ingresso, e dentro da Tommaso. Lui sempre buono, non lo abbiamo mai sentito piangere, se non appena dopo essere nato, quando aveva ancora il cordone ombelicale attaccato.

Le infermiere ci dissero che era un bimbo buone e un gran dormiglione.

Dove aveva il cordone ombelicale aveva un cerotto plastico trasparente molto adesivo, che faceva uno strano effetto a vedersi.

Mi sembrava come le prime volte, che non servivo a nulla, lo accarezzavamo, gli parlavamo, ma mi sentivo totalmente inutile. C'era una sedia li vicino e ogni tanto Caterina ci si sedeva, visto che era ancora dolorante per il parto e per i punti. Guardavo tutta l'apparecchiatura che teneva sotto controllo i valori di Tommaso.

Iniziai a seguire tutti i fili per vedere dove portassero. Erano attaccati da un lato a Tommaso, all'altro al monitor, che ne estrapolava i segni vitali, a delle sacche tipo flebo ed a una pompa per siringhe che in base alla grandezza della siringa e alla velocità di perfusione richiesta, spingeva lo stantuffo della siringa piano piano, alla giusta velocità. Sul display erano indicati la velocità di perfusione, lo stato di carica della batteria e il tempo rimanente alla fine della siringa. La culla era dotata di una sonda termica che avevano poggiato sul petto di Tommaso, questa sentiva la

temperatura e quando scendeva sotto una soglia prefissata, si accendeva la lampada che era proprio sopra di lui a circa 60 cm. Sul display di questa lampada erano riportati valori come temperatura impostata, temperatura rilevata e potenza della lampada. Più la temperatura rilevata si discostava da quella impostata, più forte si accendeva la lampada, diminuendo la potenza in caso contrario, fino a spingersi. L'unica cosa che potevo fare per rendermi utile era cercare di capire cosa accadeva intorno a Tommaso e cercare di fare coraggio a Caterina.

Uscimmo ancora una volta insieme agli altri genitori. Vedevi nello sguardo di tutti una tristezza che a parole non si può descrivere. In quei momenti credevo che quel gruppo di genitori, noi compresi, eravamo i più sfortunati della terra. Quando ci separavamo dagli altri, ci salutavamo con un triste sorriso a testa bassa.

Andammo a casa.

Era la prima volta che dormivamo insieme dal giorno del parto e non avere Tommaso con noi era la cosa più triste che potesse accaderci. Distrutti ci addormentammo abbracciati.

Venerdì 24/09/2010

L'indomani mettemmo a posto le buste che avevamo preparato per la nascita di Tommaso, come il primo cambio, la maglina portafortuna rossa che lui non fece neanche in tempo a mettere. Tutti gli sforzi di decidere cosa dovesse indossare come primo vestitino, di preparare i pacchetti, di pensare a cambiargli il pannolino e tutto il resto buttati al vento.

Ci preparammo e andammo in ospedale.

Nell'orario di visita 12-14 c'era la possibilità di parlare con un medico per sapere delle condizioni di Tommaso.

Quando fu il turno nostro andammo nello stanzino del medico di guardia e ci spiegò che Tommaso non era affatto un'emergenza e che appena si fosse liberato un posto in cardiologia l'avrebbero trasferito.

Gli spiegai che avevo letto molte cose su internet sulla malattia di Tommaso e gli chiesi qualcosa riguardo alcuni dettagli tecnici. Lei mi rispose con il sorriso che a loro internet li aveva rovinati, che si sentiva fare sempre più spesso delle domande troppo tecniche per chi si occupa di stabilizzare e smistare al reparto adeguato. Mi disse che avrei dovuto fare quelle domande al chirurgo che avrebbe operato Tommaso.

Il suo tono era cordiale e sincero. Mi rassicurò un po sul futuro di nostro figlio. Ho un buon ricordo di quella dottoressa che con il suo modo di parlare mi tirò un po' su. La

rincontrammo qualche giorno dopo al bar dell'ospedale e lo feci notare a Caterina. Una brava dottoressa.

Andammo da Tommaso e gli portammo un ciuccio, che ancora non ce lo aveva. Stava bene, condizioni stabili, in attesa di trasferimento. Nulla di nuovo quindi, dovevamo solo aspettare. Approfittai della passeggiata verso la macchina parcheggiata un po' lontano per parlare con il papà di Caterina che alla notizia aveva reagito un po' male rimanendo sdraiato sul divano per tutto il giorno. Purtroppo Caterina non era riuscita ad addolcirgli la pillola, anche perché l'aveva chiamata lui quando lei era sola e aveva appena saputo del problema di Tommaso. Lo chiamai e cercai di rassicurarlo, dicendogli che per quanto grave fosse il piccolo non stava male e non stava soffrendo, che la malattia è conosciuta e c'erano buonissime possibilità che il tutto andasse per il verso giusto, che l'ospedale era quello giusto e che doveva stare tranquillo che appena avevamo informazioni lo avremmo contattato. Gli dissi che se voleva chiamare, doveva chiamare me, proprio come feci con tutti gli altri. Tornammo la sera e mentre aspettavamo fuori dal DEA una dottoressa chiamo sul cellulare di Caterina per avvisarla che stavano trasferendo Tommaso al reparto di cardiologia. Cavolo che bella notizia, come stupidi non eravamo preparati affatto all'evento. Non ci era mai venuto in mente di avere il necessario sempre appresso per l'eventualità, pensavamo forse che ci chiamassero quando eravamo a casa, ma non fu così. Cercammo la degenza di cardiologia, e dopo un po' lo trovammo al secondo ed ultimo piano del padiglione Spellman. Tommaso era al letto numero 3. Quando arrivammo Tommaso stava su un lettino con le sponde in ferro che si potevano regolare in altezza. Lo avevano vestito con degli abiti di scorta che le infermiere sapientemente tenevano da parte proprio per quelle occasioni.

Le infermiere chiamavano tutti i genitori, mamma e papà. Non potevano ricordare i nomi di tutti. Le sentivi sempre chiamare qualche mamma o qualche papà e capitava che ci giravamo pensando che si riferissero a noi, invece parlavano con qualche altro



genitore.

Questa volta potevamo prenderlo in braccio e l'infermiera ci aiutò a far passare bene tutti i cavi e i tubicini. Io non ebbi il coraggio di prenderlo in braccio, Caterina



non ci pensò neanche un attimo che già era pronta. Io ero terrorizzato che non fossi in grado di gestire quella situazione, che tutto d'un tratto, senza preavviso ci trovammo ad essere genitori con livello di difficoltà aumentata.

Come al solito Caterina disse subito che lei sarebbe rimasta lì quella notte ed iniziammo ad organizzarci

per portare il necessario. Mi sembrava che come d'un tratto fosse guarito, che potevamo trattarlo come se nulla fosse, apparte cavi e tubicini che resero l'impresa di prendere un neonato in braccio, ancora piu' difficile. L'infermiera gentilissima ci spiegò che dargli da mangiare con il biberon era piu' semplice, perche ogni volta che mangiava o che gli cambiavamo il pannolino, dovevamo controllare e riportare su un foglio il peso, sia della pipì e pupù che faceva, che del latte che beveva. Altrimenti avremmo dovuto pesare il piccolo sia prima che dopo la poppata per sapere quanto avesse ciucciato dal seno.

Andai a casa e preparai una borsa per le cose di Tommaso e un po' di cose per Caterina. Tornai subito all'ospedale per portare i vestiti e altre cose che servivano.

Sabato 25/09/2010

La mattina andai all'ospedale e trovai tutto molto naturale, Tommaso dormiva, non si era lamentato durante la notte. Faceva difficoltà a ciucciare dal biberon tanto che per bere 10ml poteva impiegarci 2 ore. Purtroppo ci pressavano che mangiasse ogni 3 ore precise, che se dormiva dovevamo svegliarlo, che se si addormentava col biberon in bocca dovevamo tenerlo sveglio pizzicandogli i piedi.

Era un po' una forzatura, ma in previsione dell'intervento, doveva crescere ed aumentare di peso il piu' possibile.

Caterina aveva dormito su un lettino che da chiuso diventava divano. Mi disse che ad ogni ghigno di Tommaso lei si svegliava di sobbalzo, come se fosse un'emergenza. Ma non fu mai nulla.

C'era un orario preciso per potersi dare il cambio, ma era flessibile e noi eravamo arrivati la sera prima, quindi erano ancora piu' tolleranti con noi. Volevo aspettare il giro visita del medico pediatra per chiedergli informazioni, prima di andare via. Durante la visita, il dottore, controllò il moncone ombelicale di Tommaso. Iniziò a piangere non appena iniziarono a staccare quel cerotto trasparente delle altissime capacità adesive. Sembrava che gli staccassero la pelle. Caterina uscì dalla stanza ed iniziò a piangere. Non sopportava di sentirlo strillare in quel modo. Il dottore fece la medicazione e mise un nuovo cerotto trasparente sull'ombelico di Tommaso che piano piano iniziò a calmarsi. Ci spiegò tutto, dell'intervento, di quello che probabilmente avrebbero dovuto fare nei prossimi giorni e ci disse che non appena si fosse liberato un posto nella terapia intensiva di cardiochirurgia, avrebbero preso in considerazione il caso di Tommaso.

Il fatto che Tommaso era in fondo alla lista, da un lato mi logorava, perche voleva dire che i tempi si allungavano, dall'altra mi tranquillizzava, perche mi rendevo conto che non essendo un'emergenza la sua condizione non era grave, e preferivo che i dottori e i chirurghi si prendessero tutto il tempo necessario per far le cose fatte bene. D'altronde era giusto farci aspettare se c'era qualche bambino che aveva piu' bisogno di essere operato. Su una cosa ero sicuro, che avremmo aspettato quanto c'era da aspettare.

Ci venne a trovare una cugina di Caterina con suo marito che oltre a portarci il tiralatte rimasero con noi per un bel po'.

Rimanemmo a parlare con loro a turni, fin quando dovettero andare via.

Venivano da lontano e dovevano fare i conti con gli orari dei treni.

Nel pomeriggio, durante l'orario di visita, vennero a trovarci anche i miei genitori, mio fratello con la moglie e molti altri amici. Potevano entrare massimo 2 alla volta. Piano piano fu il turno dell'ultimo e rimasi un po' fuori dal reparto per scambiare due chiacchiere con chi avesse voluto. Alla fine andarono via tutti e rimanemmo solo io e Caterina. Dopo un po' che stavo li la convinsi ad andare a casa e farsi la doccia e tranquillizzarsi un po'. Il giorno dopo sarebbero venuti i suoi genitori e sarebbe potuta andare a prenderli con la macchina alla stazione direttamente partendo da casa. Con difficoltà la convinsi che poteva andare via tranquilla, che mi sarei

occupato io di Tommaso. Scambiai due chiacchiere con la nostra vicina di letto. Anche lei aveva un figlio cardiopatico, come tutti gli altri. Ognuno con le proprie storie. La nostra stanza aveva 2 lettini, con due poltroncine-letto e con un bagno. Aveva una stanzetta, in comune con la camera accanto, con un lavandino, dove ci si doveva lavare le mani con un sapone disinfettante, ogni volta che si doveva toccare il piccolo. Cenai con qualcosa che mi avevano rimediato le infermiere e mi misi sdraiato sulla poltroncina. Impostai le sveglie sul cellulare ogni 3 ore e mi misi a giocare al solitario. Decisi di andare a sgranchirmi un po' le gambe ed avvisai l'infermiera che mi sarei allontanato per il tempo di un caffè. Se glielo dicevi, passavano spesso a controllare tuo figlio, dovevi solo tirare su le sponde del lettino per impedirgli di rotolare giù. Quando uscì fuori dall'edificio, c'era un silenzio che non aveva nulla a che vedere con il caos della mattina.

Li sotto c'erano le casse e gli ambulatori per le visite mediche e durante il giorno era pieno di gente. Il celo era ormai scuro. Mi sedetti sulla panchina e assaggiai il caffè delle macchinette che, per chi come me lo prende amaro, era più per distrarmi che per bere una cosa buona. Tornai in reparto. Durante la notte mi dovevo svegliare ad orari prestabiliti. Misi la vibrazione al telefono e dormii con il cellulare sul petto.

Strano da credere, ma appena sentii un colpetto di tosse di Tommaso balzai in piedi a controllare che tutto fosse apposto. Paranoie, mi dicevo. Però ci stavano tutte.

Mi prendeva la paura che potesse strozzarsi con la saliva o qualsiasi altra cosa, allora mi posizionai in maniera tale che potevo vedere di striscio il monitor con i segni vitali e da lì si vedeva addirittura quanta aria respira.

Quando vibrava il telefono significava che era l'ora x.

Si iniziava cambiando il pannolino per svegliare il piccolo. Andai a pesarlo e riportai il peso sul foglio scrivendo l'ora e la data.

Misi il biberon nello scalda - biberon e appena caldo lo diedi a Tommaso. Ancora dormente, tirava con molta difficoltà. Usavamo il sistema che ci consigliò la cugina di Caterina, di premere con le dita sulla tettarella per spruzzargli qualche goccia di latte in bocca. Dopo un'ora aveva bevuto meno di 20ml, molti dei quali erano finiti sul bavagliolo. Era normale, visto che aveva la flebo attaccata e si alimentava da lì. Sembrava un circolo vizioso, se ha la flebo non mangia perché non sente lo stimolo, se gliela togli, si sente troppo debole e non avrebbe la forza di mangiare ... ne sentimmo di tutti i colori. Noi ci limitavamo a dargli quanto più latte possibile. Questo mentre gli raccontavo che la mamma si sarebbe persa con la macchina anche con il navigatore, e che da grande avrebbe dovuto chiamare me, nel caso si fosse perso.

Domenica 26/09/2010

La mattina mi svegliai presto perché iniziava il giro visita. Passò l'infermiera a misurare la temperatura e la pressione e riportò i dati che scrivevamo sul foglio dell'alimentazione di Tommaso.

Passò il dottore che visitò Tommaso e ci disse che a breve, sarebbe stato operato di settostomia.

Un'operazione palliativa che avrebbe aperto un varco tra i due atrii del cuore per aumentare il mix di sangue e quindi per poter diminuire un farmaco, le prostaglandine, che ha delle controindicazioni.

Pensai che qualsiasi cosa avesse detto andava bene lo stesso. Eravamo nelle mani di quei dottori.

In mattinata chiamai Caterina e gli dissi delle novità. Lei sarebbe arrivata nel primo pomeriggio con i genitori e con la famiglia della sorella. Mi chiesi come facevano ad entrare tutti nella macchina, ma pensai che se la sarebbe sbrigata lei.

Feci mettere un calzino sul braccio di Tommaso per evitare che involontariamente si sbattesse sulla testa tutta quella miriade di raccordi di plastica che aveva all'altezza del polso.

Nell'orario di visita c'era una folla che voleva vedere Tommaso. Tra amici, parenti, genitori, fratelli e sorelle, fu un'ora di viavai dalla camera di Tommaso.

L'infermiera inizio a guardarci brutto perché entrarono dei bambini e ci fu una piccola discussione, ma nulla di che. Sono così brave le infermiere che le ricordo tutte con estrema professionalità e bontà.

Incontrai i nostri genitori nella sala d'attesa fuori dal reparto. Cercai di tranquillizzare la mamma e il papà di Caterina che abitando abbastanza lontano, non potevano venire a trovarci spesso.



Facevamo a turni per far vedere Tommaso. Quando si trattava di amici o parenti miei, ci pensavo io, al contrario, quando si trattava di amici o parenti di Caterina ci pensava lei.

A fine orario di visita ero distrutto. Caterina andò ad accompagnare i genitori alla stazione. Io insistetti perché se ne occupasse lei. Quando tornò in ospedale rimasi con lei fino allora di cena. Mandava sempre me a chiedere da mangiare alle infermiere. Io gli dicevo sempre che a chiedere non si pagava e che non c'era da vergognarsi. Se non avessero avuto nulla, saremmo andati a mangiare i panini di gomma delle macchinette del piano seminterrato.

Quella sera andai a casa contento di aver fatto passare una giornata diversa a Caterina. Anche solo io fatto di poter dormire senza la preoccupazione di doversi svegliare ogni 3 ore. Di potersi alzare tardi la mattina e ricaricare per bene le batterie o di scambiare due chiacchiere con i suoi famigliari.

Ero distrutto. Non ricordo cosa mangiai quella sera, ma stavo perdendo circa mezzo Kg al giorno.

Lunedì 27/09/2010

Presi lo scooter per andare all'ospedale. Fu una "toccata e fuggi", visto che dopo dovevo andare a lavorare.

Fortunatamente eravamo di Roma. Mi chiesi quanto sarebbe stato più complicato se fossimo stati di un'altra città.

Andai a lavoro e spiegai la situazione a tutti gli amici della zona. Rimanevano tutti a bocca aperta. Mi ritrovavo spesso a dover rassicurare io gli altri. Forse a forza di rassicurare gli altri mi rassicuravo da solo anche io.

La sera andai all'ospedale e Caterina mi disse che l'indomani avrebbero operato Tommaso con cateterismo cardiaco. Sarebbero entrati con un sondino dall'interno coscia e avrebbero risalito la vena fino al cuore, dove avrebbero operato. La particolarità di questa operazione era che non lasciava segni apparte un buchetto nell'interno della coscia. Sarebbe tornato direttamente al reparto se fosse andato tutto bene.

Aveva deciso che sarebbe rimasta lei a fare la notte. Io sarei rimasto la notte successiva.

Martedì 28/09/2010

Arrivai tardi che avevano già lavato e vestito Tommaso.

Lo vestirono con un chimono che usavano per le operazioni.

Il dottore era passato la sera prima a far firmare l'informativa.

Sapevo che era un'operazione a basso rischio, ma sapevo anche che le statistiche non avevano alcun senso per il singolo. Ero comunque molto fiducioso.

Dopo qualche ora tornò su in degenza. L'operazione andò bene e non ebbe complicazioni. Tolsero le prostaglandine. Rimase con la flebo di glucosio e i cavi del monitor. Subito venne un'infermiera a prendersi la pompa che era attaccata sull'asta porta flebo di Tommaso. Pensai che anche nei migliori ospedali hanno i macchinari contati.

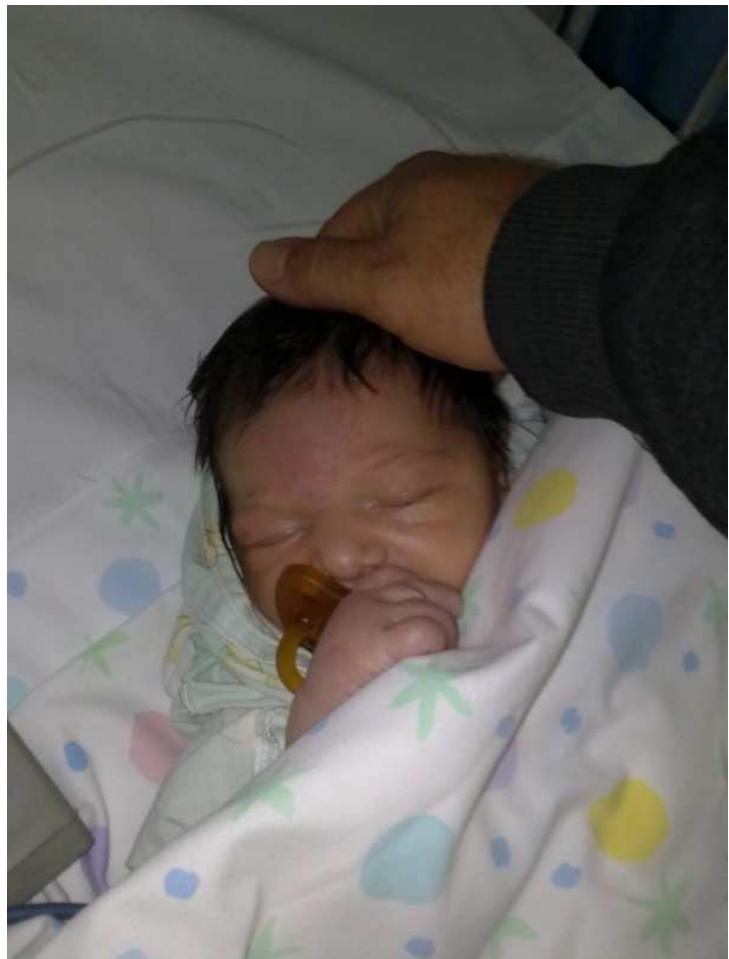
Il giorno passò tranquillamente e insistetti perché Caterina andasse a casa. Rimasi solo e come al solito mi preparai impostando le sveglie sul telefono.

Durante la sera il monitor iniziò a suonare. L'ossigenazione del sangue si stava abbassando. Resettai l'allarme, perché fu solamente un picco.

Poco dopo suonò di nuovo, poi di nuovo e così per un bel po' di volte.

Decisi di far presente la faccenda all'infermiera di turno, ricordandole che la mattina aveva subito Rashkind, quello era il nome della procedura, e che gli avevano tolto le prostaglandine. Pensai subito che avrebbero dovuto rimetterle, ma non dissi nulla.

Nel frattempo venne a trovarmi un mio amico. Non potendo entrare, mi stava aspettando fuori, nella sala d'attesa. In una serata normale, una volta dato da mangiare a Tommaso e cambiargli il pannolino, sarei potuto uscire per scambiare 4 chiacchiere con lui. Quella sera non si prospettava bene, ma ancora non lo sapevo. Gli dissi che avrebbe dovuto aspettarmi. Passò il tempo e il livello di ossigeno nel sangue continuava a scendere. Ero molto preoccupato. Piangevo mentre



passeggiavo davanti alla stanza di Tommaso, mi domandavo perche cavolo non gli rimettevano quelle maledette prostaglandine.

Parlai con l'infermiera, senza mostrarmi troppo agitato e mi disse che sarebbe riadata nuovamente dal medico di turno per sapere cosa doveva fare. Feci una scappata dal mio amico e gli dissi che purtroppo quella sera non sarei potuto stare con lui. Ero molto dispiaciuto, anche perché veniva da lontano e mi dispiaceva molto averlo fatto venire per nulla. Mi lasciò i cornetti che mi aveva portato e andò via. Purtroppo non ebbi altra scelta.

Tornai in stanza e l'infermiera era ancora li, pronta con il dito sul bottone del reset del monitor. Il valore scese molto rispetto a come era con le prostaglandine.

Non feci pressione di alcun tipo all'infermiera. Forse volevano vedere a che valore si stabilizzasse.

A me sembrava che non si stabilizzava affatto. Continuava a scendere piano piano. Arrivò a stabilizzarsi intorno a 50, con punte anche piu' basse, prima che il dottore decise di reinserire il medicinale.

Quando vidi tornare l'infermiera con la siringa e con la pompa, mi venne voglia di abbracciarla. Avevo avuto timore che proprio in casi come quello sarebbe potuto succedere qualcosa di brutto. Gli ingredienti c'erano tutti. Il medico non venne neanche a vedere Tommaso. Non so cosa facesse, probabilmente era tutto normale ed ero solo io ad essere super paranoico. Appena messo il farmaco il valore sul monitor iniziava a rialzarsi. Senza fretta. Piano piano. Vedendo l'andamento, anche se l'allarme continuava a suonare, dissi all'infermiera che mi sarei occupato io di azzittire quei beep beep ...

Ogni tanto passava a controllare che fosse tutto apposto. Mi sentivo meglio, ma stavo ancora male per la paura che mi ero preso. Guardando Tommaso che dormiva ero contento che lui non si fosse accorto di nulla, che dormendo non sapeva quello che era successo. Non gli aveva causato alcun fastidio. Ma la cosa che piu' mi rendeva felice era il fatto che in futuro non avesse avuto memoria di quella notte.

Mercoledì 29/09/2010

La mattina dopo venne Caterina e mi diede il cambio. Andai a lavoro sperando che il suo turno fosse meno movimentato del mio. Durante il giro visita della mattina il dottore ci disse che avrebbe portato il caso di Tommaso all'attenzione dei chirurghi, che l'avrebbero preso in considerazione per pianificare l'intervento.

Tornai la sera curioso di sapere se ci fossero novità dai chirurghi, ma nulla.

Il valore dell'ossigeno nel sangue si era stabilizzato e ci permetteva di stare tranquilli. Caterina mi disse che la giornata passò regolarmente.

Nel frattempo era cambiato il compagno di stanza di Tommaso. Un bambino che non era di Roma. Stava pochi giorni solo per fare controlli.

Giovedì 30/09/2010

Stava passando la settimana e speravo nel fatto che Tommaso fosse operato entro il week-end, per darci la possibilità di stare entrambi vicini a lui. Io dovevo andare a lavoro, e questo mi impediva di stare troppo tempo in ospedale. Rimase Caterina in ospedale e fortunatamente anche quella fu una giornata tranquilla. Sapevamo che da adesso dovevamo solo aspettare, almeno fin quando Tommaso sarebbe rimasto stabile. Continuavo ad essere fiducioso che i dottori sapessero quello che facevano. Non abbiamo mai preteso nulla, non ce ne è mai stato bisogno. Sentivo invece spesso qualcuno lamentarsi di qualcosa. Al contrario noi eravamo contenti che per Tommaso non si fosse badato a spese, e più volte mi sono chiesto quanto potesse costare allo stato tutto il trattamento fino alle sue dimissioni.

Un dottore disse a Caterina che molto probabilmente l'indomani sarebbe stato operato nostro figlio e che in serata sarebbe passato il chirurgo per farci firmare il consenso all'operazione e avremmo potuto fare tutte le domande del caso a lui, visto che era lui che fisicamente operava.

Io ero preparato, avevo studiato il caso di Tommaso su internet, conoscevo il nome delle procedure. Volevo sapere cosa facessero a nostro figlio, il decorso e le possibili conseguenze.

Andai un po' prima la sera sperando di incontrare il chirurgo e parlare con lui, visto che la volta precedente, per l'operazione di cateterismo cardiaco lo avevo mancato per poco.

Aspettai fino a tarda sera ma il chirurgo non venne. Ci dissero che sicuramente sarebbe venuto la mattina presto. Ci dissero pure di prepararci che la mattina seguente avremmo dovuto lasciare la stanza. Pensai che ero stato stupido a non considerare il fatto, come se ci avessero tenuto il posto a vuoto per una settimana.

Li i letti erano come oro, quello affianco al nostro rimase libero al massimo per un giorno, che i signori che lo dovevano occupare venivano dalla puglia e gli diedero il tempo di arrivare.

Dopo aver preso da mangiare per Caterina mi diressi in macchina con un po' di buste che avevamo preparato. Era quasi una settimana che stavamo lì e ci eravamo un po' portati di cose.

Andai a casa sapendo che la notte successiva avremmo dormito insieme per la seconda volta dalla nascita di Tommaso. Cercai di sistemare le cose per non farlo fare a Caterina. Andai a letto contento che l'indomani sarebbe stato un giorno importante, un passo verso la conclusione di questa avventura. Lessi che era un'operazione che facevano spesso e che le possibilità di riuscita erano alte, le aspettative di vita buone, insomma sarebbe andato tutto apposto, se non ci fossero state complicazioni. Il giorno della verità.

Venerdì 01/10/2010

Non dormii troppo, mi svegliai in continuazione per l'ansia di fare tardi in ospedale. Quando arrivai, era ancora presto. Feci colazione con Caterina in reparto e aspettammo l'arrivo del chirurgo.

L'infermiera ci disse che avremmo dovuto lavare Tommaso, ma senza mandare l'acqua dove aveva attaccato la farfalla con i farmaci in endovenosa.

Ci vide un po' titubanti e si organizzò per aiutarci. Molto gentile anche quell'infermiera. Sempre disponibile e volenterosa, come tutte le altre d'altronde. Purtroppo nel bagno non c'entravamo tutti e 4. L'infermiera e Caterina lavavano Tommaso, io reggevo i tubi dei medicinali in maniera da non dare fastidio. Fortunatamente il lavandino era vicino alla porta e potevo aiutarli da fuori.

Erano le 7e30 e finalmente arrivò il chirurgo.

Entrò in stanza e presentandosi iniziò a parlarci dell'operazione. Notai che parlava più verso di me che verso Caterina, forse perché mediamente le mamme sono più apprensive e non reggono molto discorsi di quel tipo. Lo ascoltai attentamente. Quando spiegava le procedure e cosa gli avrebbero fatto, cercai di ricordare quello che avevo letto dell'operazione fino ad allora. Fece cenno ad una manovra della quale non ne sapevo nulla e la confusi con il nome di colui che fece per primo un'operazione di quel tipo. Infatti gli chiesi se non si trattasse dell'operazione di Jatene, e lui mi disse che questo fu il primo a fare uno switch arterioso, ma non il primo a fare una manovra particolare con le arterie. Questo fu Lecompte. Non avevo mai sentito quel nome fino ad allora e un po' mi diede fastidio non sapere in anticipo di cosa si trattasse.

Finito di spiegare il tutto e riposto alle mie domande sul decorso e sulle probabilità, lo vidi avvicinarsi a Tommaso e guardarlo attentamente in faccia, come per riconoscerlo in sala operatoria. Mi sembrò un po' strana come cosa, ma forse lo faceva per una maggiore sicurezza o per un'identificazione personale.

Firmammo i documenti che lo autorizzavano ad aprire il petto di Tommaso, fermare il cuore, tagliare, cucire, richiudere.

Sapevo che da dire era molto piu' facile che da fare. Probabilmente non avrò mai idea della complessità dell'operazione, delle cose alle quali bisogna fare attenzione, della facilità con la quale le cose possono andare storte.

L'operazione sarebbe durata 10 ore.

Di lì a poco le infermiere portarono via Tommaso in una barella di quelle usate per gli adulti. Era sproporzionata. Mentre lo vedevamo andare via le infermiere ci facevano coraggio che sarebbe andato tutto per il meglio. Lo seguimmo fino nell'androne del reparto di Terapia Intensiva Cardiochirurgica e Cardiochirurgia. Ci lasciarono con lui 1 minuto, lo salutammo e lo portarono via. Mamma mia che brutto momento. Ansia e paura erano alle stelle.

Liberammo la stanza e andammo a posare le cose in macchina.

Decidemmo che era meglio non rimanere lì quelle 10 ore a farci male. Andammo a fare colazione al bar e dopo un po partimmo verso il mio negozio, per distrarci. Nel frattempo continuavo a rispondere al telefono ad amici che chiedevano di Tommaso.

Intorno alle 12 chiamarono sul cellulare di Caterina e gli dissero che l'operazione di Tommaso non era ancora iniziata, perché c'era stato un errore sul tipo di sangue richiesto per lui e che avrebbero dovuto aspettare le pratiche burocratiche e l'arrivo del nuovo sangue.

Gli spiegarono che nel frattempo un altro bambino aveva avuto un'emorragia interna e visto che l'operazione di Tommaso non era ancora iniziata, gli avevano dato la precedenza.

Gli disse che saremmo tornati subito per parlare con loro.

Quando arrivammo ci dissero che l'operazione di Tommaso dipendeva da quando finiva l'emergenza dell'altro bambino.

Ci dissero anche che se l'operazione dell'altro bambino sarebbe durata troppo, l'operazione di Tommaso sarebbe slittata al giorno dopo, perché il chirurgo non avrebbe iniziato un'operazione di 10 ore alle 4 del pomeriggio.

Ci spiegarono che avevano già fatto l'anestesia a Tommaso e che non l'avrebbero risvegliato, perché sarebbe stato piu' pericoloso doverlo poi riaddormentare

nuovamente. Si scusarono con noi per l'inconveniente, ma forse è stato meglio così. Almeno si sarebbero concentrati su di un bambino alla volta.

Avvisai tutti sul fatto che l'operazione era saltata, e che se ci fossero state novità avrei mandato io uno dei solito bollettini via sms.

Andammo a casa un po' tristi, perché sapevamo che Tommaso avrebbe dormito solo, senza nessuno di noi due.

Sabato 02/10/2010

Ci svegliammo presto. Non volevamo fare tardi all'ospedale, puntavamo di arrivare prima dell'inizio dell'operazione di Tommaso per parlare con qualcuno e sapere se c'era qualche novità.

Alle 8 ci fecero entrare nell'androne del reparto di cardiochirurgia e ci dissero che Tommaso era entrato in sala operatoria e di lì a poco sarebbe iniziata l'operazione, che avevano preso il sangue giusto e che non ci sarebbero state altri intoppi.

Questa volta decidemmo di rimanere lì in ospedale.

Andammo a fare colazione al bar dell'ospedale e subito dopo Caterina andò al Lactarium per tirarsi un po' di latte che sarebbe servito a Tommaso più avanti.

Appena tornammo ci sedemmo in sala d'attesa della cardiochirurgia.

Divanetti bassi marroni in stoffa. Comodi da seduti, l'unico difetto era che per sederti dovevi lasciarti cadere e per alzarti dovevi chiamare qualcuno ad aiutarti.

C'erano sempre persone nuove, spesso sapevano dei problemi dei figli da prima del parto e avevano programmato tutto. C'era un papà di Colleferro, vicino Roma, accompagnato dai suoi parenti che stava lì anche il giorno prima. La moglie aveva appena partorito con cesareo e il figlio aveva dei problemi cardiaci, come tutti gli altri lì.

Erano preoccupatissimi e mi sono trovato io a tranquillizzarli un po'. Gli dissi che il fatto che lo avrebbero operato il lunedì successivo era un buon segnale, significava che non era un'emergenza, che un'operazione fatta d'urgenza è molto più pericolosa di una preparata. Che dovevano abituarsi ad aggrapparsi a queste cose per trovare i lati positivi e che si dovevano fare forza, che quell'ospedale era uno dei migliori.

Li vidi appena un po' più tranquilli, ma so benissimo che incoraggiamenti di quel tipo ti tirano su solo a metà. Capitò anche a noi in reparto di parlare con genitori di figli con lo stesso problema di Tommaso. Ci dicevano che non dovevamo preoccuparci, che sarebbe andato tutto bene. Ma è facile parlare a cose fatte.

La stessa cosa avrebbe pensato quel ragazzo e i suoi parenti.

C'era anche una signora di Perugia, il cui figlio aveva lo stesso problema di Tommaso. Aveva programmato tutto. Avrebbe avuto un parto cesareo a Roma con trasferimento al Bambino Gesù. Il figlio aveva deciso però di nascere prima e dovette partorire in un ospedale a Perugia. Fortunatamente avevano un reparto di terapia intensiva e programmarono subito il trasferimento in ambulanza fino lì.

C'erano i genitori di quel bambino che aveva subito il trapianto di un cuore robotizzato, quello di cui si è parlato in televisione, che era il primo al mondo in un bambino di quell'età.

Rimanemmo in saletta fino ad ora di pranzo ed andammo a mangiare in mensa.

Ci sbrigammo, perché non volevamo che qualcuno ci cercasse senza trovarci.

Caffè e tornammo in saletta. Dopo pranzo era difficile tenere gli occhi aperti sdraiati su quei divanetti soporiferi. Lo stress e la tensione ci stancava molto.

Tra una partita a sudoku, una al solitario e una lettura al giornale, il tempo passò.

Vennero a trovarci due amici e uscimmo fuori al reparto a fare due passi.

Tornammo in saletta e intorno alle 17 e 30 uscì il chirurgo dal reparto, chiedendo alle persone che stavano in saletta di lasciarci soli. Eravamo rimasti io, Caterina e il chirurgo.

Il fatto che non ci disse nulla, mi ricordò quando ci fecero accomodare in terapia intensiva al San Camillo per darci la brutta notizia.

Si sedette e pensai subito al peggio, che qualcosa era andato storto.

Non ricordo se tenevo la mano di Caterina o meno. Andava tutto in automatico ed ero concentrato solo su quello che diceva il chirurgo.

Inizio dicendo che il taglio delle arterie era stato eseguito con successo, il riposizionamento delle stesse era soddisfacente, che la geometria era buona, che le coronarie erano state reimpiantate con successo e che la loro geometria era buona, che era stato usato un pezzo di pericardio per tappare il buco tra i due atrii. Mi aspettavo che da un momento all'altro mi dicesse che c'era un "ma". Lui continuava a dirmi di tutto quello che era andato bene, io aspettavo che mi dicesse di quello che non era andato bene. Il cuore era ripartito al primo colpo, e si era riposizionato correttamente nella sua sede, che la geometria generale era buona e che probabilmente non avrebbe dato altri problemi in futuro. Ad un certo punto si fermò. Ci misi qualche secondo per realizzare che andò tutto bene, che non c'era quel "ma" che aspettavo.

Il chirurgo ci guardava e non potei far altro che alzarmi e ringraziarlo.

Gli strinsi la mano piangendo, gli dissi che non sapevo come ringraziarlo, che non c'erano parole per spiegare la gratitudine che provavo nei suoi confronti. Caterina era contenta, ringraziai anche lei che a differenza mia non piangeva. Per me era come se tutto insieme fossi riuscito a scaricare la tensione e l'emozione di quei 10 giorni di paura e ansia. Non riuscivo a trattenermi in alcuna maniera. Caterina, ringraziando il chirurgo, gli disse che ci davamo il cambio, che fino ad allora era lei a piangere e io a fargli coraggio, e invece adesso era il contrario.

Ci disse che tra un po' potevamo entrare a vederlo e di essere forti perché lo avremmo trovato con lo sterno ancora aperto e in condizioni non troppo belle a vedersi. Si scusò per l'errore che il giorno prima aveva fatto slittare l'operazione. Gli risposi che non doveva neanche preoccuparsi. Che avrei firmato perché le cose andassero così. C'erano due nostri amici a farci compagnia e mentre ci abbracciavamo per la felicità continuavo a piangere. Non era nemmeno per la felicità che piangevo, ma per la forte emozione che avevo provato. Non so spiegarmelo. Non sono il tipo che piange facilmente. L'ultima volta che piansi così forte fu proprio quando questo mio amico ebbe un incidente grave con la moto. Pensavo proprio a lui in alcuni casi quando vedeva passare barelle con ragazzi attaccati a svariati macchinari che bippavano in continuazione.

Uscimmo fuori e iniziai a fare un po' di telefonate. Chiamai i miei genitori che nel frattempo erano partiti all'estero. Gli dissi che era andato tutto bene e che li avrei avvisati non appena ci fossero state novità.

Non riuscivo a smettere di piangere. Dovevo concentrarmi e respirare profondamente. Cercare di pensare ad altro. Non appena pensavo all'operazione di Tommaso iniziavo nuovamente a piangere.

Chiamai mio fratello e sempre piangendo gli diedi la buona notizia. Dovetti dirglielo due volte, perché il pianto rese la prima frese incomprensibile. Sentii che iniziò a piangere pure lui. Decisi che era meglio tagliare corto e non stare a piangere al telefono. Caterina chiamò i suoi genitori e li avvisò.

Mandai il solito bollettino via sms a tutta la rubrica. Rimanemmo un po' li fuori a respirare aria a pieni polmoni, per rilassarci dopo la bella notizia.

Il chirurgo era uscito anche lui a chiacchierare con un addetto alla sicurezza.

Volevo chiedergli tra quanto saremmo potuti andare dentro a vedere Tommaso, ma mi sembrava di interrompere un meritato relax.

Mi feci coraggio e andai da lui. Mi rispose che tra un po' potevamo andare, che dovevano prima fargli una lastra. Mi scusai e tornai da Caterina. Mi resi conto che mi rispose un po' scocciato, come se mi avesse già detto quelle cose. Forse era proprio

così, forse dopo averlo ringraziato avevo smesso di ascoltare qualsiasi cosa. Ma questo non faceva differenza. Avrebbe potuto rispondermi in qualsiasi maniera e non avrebbe assolutamente compromesso la mia opinione nei suoi confronti. Un chirurgo deve essere bravo in sala operatoria e non necessariamente fuori.

Per lui noi siamo una famiglia come tante, per noi lui è il chirurgo che ha operato Tommaso, e che a lui piaccia o meno, è una persona che non dimenticheremo mai. Aggiungerei che poteva anche essere solo una mia impressione. Che in quel momento non ero troppo cosciente di quello che mi accadeva intorno.

Quando dopo poco entrammo in Terapia Intensiva 1 trovammo Tommaso su un lettino davvero pieno di tubi e cavi.

Appena lo vidi pensai: "che a cosa gli hanno fatto?".

Dietro di lui c'era un'asta porta flebo dove c'erano almeno 8 pompe con almeno 8 diversi farmaci, sacche di flebo e sacche di sangue. C'erano 2 monitor affianco al lettino e uno appoggiato sotto il lettino stesso con una miriade di dati che riportavano in tempo reale. Non sono stato assolutamente in grado di capire a cosa facevano riferimento se non quei 3 valori che già conoscevo. Aveva spugne all'altezza dei polmoni, del cuore e dei reni. Pacemaker impiantato, respiratore a sondino nasale, catetere per fare la pipì e un pannolino messo alla meno peggio. Gli spugne erano collegati a degli aspiratori che portavano il liquido in dei contenitori attaccati di lato al lettino dove si poteva tenere sotto controllo il livello.

Aveva un cerotto che gli copriva lo sterno per non far entrare germi e batteri nel torace.

Iniziai a fare domande alle infermiere per capire cosa era tutta quella robba.

Passò anche il chirurgo che con il suo sorriso ci spiegò che Tommaso aveva ripreso il colorito di un bambino sano e che sarebbe migliorato con il passare delle ore.

Davanti al suo lettino c'era un tavolinetto con un registro dove venivano riportate tutte le medicine che gli venivano somministrate ogni mezz'ora. Era pieno di informazioni su quantità e valori.

Uscimmo di lì un po' sconvolti ma sicuramente alleggeriti che si era fatto un enorme passo in avanti. D'ora in avanti la parola d'ordine era "ripresa". Avrei voluto vedere giorno dopo giorno togliergli farmaci e tubi.

Avrei voluto avere la sicurezza di una ripresa veloce, ma nessuno poteva garantirlo.

Raccontammo ai nostri amici la situazione e poi andammo a casa a riposarci. Quello era stato un giorno importante.

Domenica 03/10/2010

Andammo in ospedale prima dell'ora di pranzo, visto che l'orario di visita iniziava alle 12. Avevamo deciso che saremmo rimasti in ospedale fino al turno successivo di visita alle 17.

Durante la visita di mezzogiorno era possibile parlare con un dottore per sapere lo stato delle cose.

Per accedere al reparto di Terapia Intensiva Cardiochirurgica e Cardiochirurgia c'era una porta automatica che si apriva o dall'interno o, attraverso un codice, dall'esterno. Quando era l'orario giusto e quando era possibile, chiamavano i genitori di T.I.C. 1 o di T.I.C. 2.

Noi eravamo di T.I.C. 1, perché Tommaso era in sala 1.

Si accedeva al reparto attraverso una stanzetta dove c'era un lavandino e le vestaglie monouso con i copri scarpe.

Quando chiamavano per il colloquio i genitori entravano in questa stanzetta e andavano uno dopo l'altro a parlare con il medico. Poi, se era possibile si poteva entrare a vedere ognuno il proprio figlio.

Fu il turno nostro e ci fecero andare nella stanza del Caposala. Lì una dottoressa ci disse che Tommaso non aveva avuto problemi, che aveva passato la notte in maniera tranquilla e che tutto andava come doveva andare. Erano sempre restii a dire che stava bene. Usavano sempre il termine "stabile" che ho imparato ad apprezzare.

Entrammo finalmente in terapia intensiva e lo trovammo nelle stesse condizioni del giorno prima. Il fatto che non aveva avuto nessuna crisi, nessun rigetto, nessun problema era una cosa positiva. Ci spiegarono che proprio i primi giorni dopo l'operazione erano i più delicati, che il cuore doveva rifarsi spazio nel torace, perché durante l'operazione era stato tirato fuori un po' e gli altri organi si erano "accomodati" andando ad occupare il suo posto. Era sdraiato, immobile non muoveva un solo muscolo. Ebbi il sangue freddo di fare una foto. Caterina si

arrabbiò subito perché non voleva avere un ricordo di quel tipo. Gli dissi che quel momento era vero, e che in quanto tale meritava di essere ricordato, o almeno era quello che volevo trasmettergli.

Mi sentivo ancora una volta inutile. Non poter interagire con lui, non poter far nulla, era una cosa insopportabile, anche se ero più tranquillo.



Sapevo che il peggio era passato, ed ero convinto che non avrebbe avuto problemi, che tutto sarebbe andato per il verso giusto.

Uscimmo e andammo a mangiare a mensa.

Tornammo dentro ma quella sera non ci fecero entrare, probabilmente avevano qualche emergenza o qualche controllo particolare da fare.

Capitò anche nei giorni successivi che non entrammo da Tommaso per causa di forza maggiore.

Sentivo che qualcuno si lamentava di questo fatto. A noi non era mai venuto in mente di lamentarci di qualcosa. Ho sempre pensato che sicuramente c'era un motivo se non ci facevano entrare. Credo che spesso si trattava anche semplicemente di avere un po' di tranquillità per fare magari una procedura particolare o altre cose. Anche se fossero solo stupidaggini, se le dovevano fare a mio figlio mi sarebbe piaciuto che le facessero con tutta la tranquillità possibile. Uguale per tutti gli altri bambini.

Ho notato che è sempre facile lamentarsi. Qualcuno lo fa giustamente, qualcun altro no. Ma spesso è dovuto allo stress.

C'erano dei genitori che giravano da anni per ospedali. La loro faccia è difficile da dimenticare. Era difficile anche solo parlargli. Cosa potevo dire a loro? Cosa puoi dire a dei genitori il cui figlio aveva avuto ogni possibile complicazione. Dal 1996 erano e immagino sono tuttora, anche se non glielo auguro, li al bambino Gesù. Il figlio era in terapia intensiva in camera separata, perché per il rigetto avevano dovuto abbassargli le difese immunitarie. Non ricordo se avesse 15 o 16 anni. Piangeva spesso. Sempre stanco, sempre steso sul letto.

Quando entri in certi ambienti vedi cose che non vorresti mai vedere. C'era una coppia di genitori la cui figlia aveva la stessa malformazione di Tommaso. Avevano deciso di farla battezzare in terapia intensiva.

Rimasi un po' stranito di questa cosa. Come se la dessero già per spacciata. Non me ne vogliono i religiosi, non è una critica, è solo un commento da Ateo. D'altra parte li capivo, in quei momenti qualsiasi cosa che ti poteva aiutare, andava bene.

Lunedì 04/10/2010

Iniziava la settimana lavorativa e Caterina venne con me al negozio. Alle 12 eravamo in ospedale. Al colloquio con il dottore ci disse che Tommaso era stabile e che non c'erano novità rilevanti, se non per il fatto che se continuava così, nel giro di

massimo due giorni gli avrebbero richiuso lo sterno e lo avrebbero estubato. Gli avevano messo del ghiaccio sulla testa, perche aveva un po' di febbre. Ci dissero che era del tutto normale, che poteva accadere. Non rimanemmo tanto tempo con lui. Andammo a mangiare e poi al negozio di nuovo.

Martedì 05/10/2010

Un giorno tranquillo, Tommaso era in condizioni stabili e non aveva avuto complicazioni. Era positivo che non andava male.

Mercoledì 06/10/2010

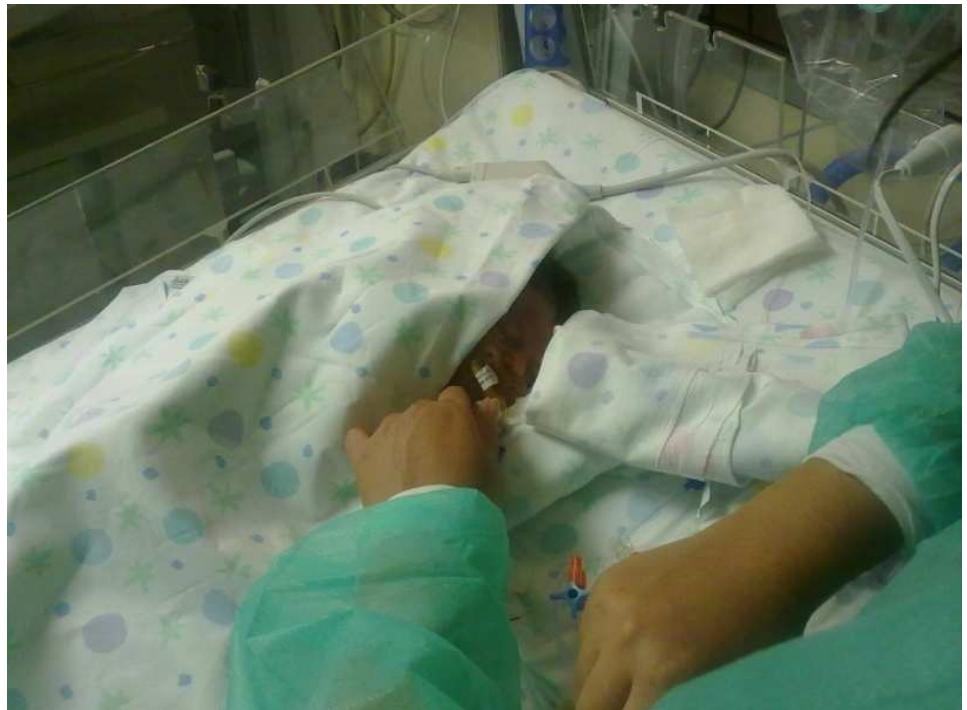
Al colloquio ci dissero che era ancora stabile e non c'erano novità. Ma la sera ci dissero che era stato estubato e che gli avevano chiuso lo sterno. Non dovevamo farci la bocca perche poteva esserci la possibilità che fosse re intubato nuovamente. Quando entrammo in terapia intensiva era estubato e non aveva piu' gli spurghi. Gli avevano tolto quasi tutto, apparte i farmaci che prendeva attraverso un ago messo sopra la spalla sinistra. Lo chiamammo per nome e con uno sforzo immane aprì gli occhi fino a metà.

Si vedeva che era stanchissimo. Riuscimmo a tenerlo sveglio per una decina di minuti prima di ricadere in un sonno profondo. Gli avevano tolto l'anestesia ma gli somministravano comunque un antidolorifico che sommato ai postumi dell'anestesia lo facevano stare così. Rimanemmo ancora poco prima di andare via e lasciarlo riposare. Il dottore ci disse che da li in poi dipendeva tutto da lui.

Giovedì 07/10/2010

Stava sempre meglio. Mi piaceva vedere che piano piano iniziavano a togliergli i farmaci. Gli era rimasta una sacca di flebo e una pompa con l'eparina che serviva a tenergli aperta la via centrale sopra la spalla dove i 2 liquidi entravano in circolazione. Quando avrebbe nuovamente mangiato la giusta quantità gli avrebbero tolto la flebo e di conseguenza l'eparina.

Adesso fargli riprendere peso era una priorità, visto che tra l'operazione e il postoperatorio aveva perso più di mezzo chilo, che per un neonato erano fin troppi. Te ne accorgevi, perché non gli si vedevano più le piegoline che si formavano tra il



polso e l'avambraccio. Anche dal viso si vedeva che era dimagrito molto.

Gli avevamo portato il suo ciuccio dove ci avevano attaccato un'etichetta con il suo nome e cognome e il codice a barre.

Aveva un tubo da dove veniva dell'aria umidificata ad una temperatura un po' più alta dell'ambiente che faceva bene alla gola di Tommaso visto che tra l'intubazione e l'estubazione si poteva essere irritata, anzi sicuramente lo era. Non ricordo per

quale motivo si mise a piangere e mi fece una tenerezza che mi si strinse il cuore, perché non aveva neanche la voce per piangere, faceva solo le smorfie con le labbra e con gli occhi, si sentiva che tirava fuori l'aria dalla bocca per piangere ma



non si sentiva nulla se non qualche lievissimo stridio.

Venerdì 08/10/2010

Durante il colloquio di mezzogiorno ci dissero che la sera sarebbe stato trasferito al reparto di degenza, che ci saremmo dovuti preparare e portare il necessario. Salutammo tutti i genitori che dovevano rimanere in terapia intensiva. Mi sembrava di voltare le spalle a tutti loro, di lasciarli lì. Ma proprio la mamma di un bambino



che stava in quel reparto da anni, mi disse che era contenta per noi, che appena potevamo saremmo dovuti scappare dall'ospedale con nostro figlio, felici e coscienti di essere riusciti a uscire. Mi fece pensare molto a che vita può essere quella di un genitore che ha un figlio in terapia intensiva. Non ci si abitua mai a questo.

Tommaso era stato trasferito nel reparto di degenza, ma dal lato opposto a dove eravamo stati prima dell'operazione. Non ricordo in numero del letto, ma per chi conosce il reparto, e spero che siate pochi, appena si entra, a destra ultima stanza sulla sinistra, letto vicino alla finestra. Eravamo in stanza con una bambina più grande che era venuta con la mamma per fare dei controlli. Non ricordo se quella sera stessa o la mattina successiva la spostarono perché cercavano sempre di mettere insieme bambini di età compatibili tra loro. Al posto loro venne un'altra bambina piccola sempre con la stessa patologia di Tommaso, era stata operata quando noi eravamo entrati nel reparto per la prima volta, e stavamo nell'altra stanza.

Purtroppo aveva avuto una complicazione che gli provocava un'aritmia cardiaca. Ancora ricordo che aveva appoggiato sul cuscino un santino di cui non ricordo il santo. Per me che sono Ateo era brutto a vedersi, mi pareva come se fosse morta, o che doveva morire di lì a poco. Preciso che non è una critica. Come ho già detto, in quei momenti qualsiasi cosa ti tirava un po' su, bisognava approfittarne. Io per stare bene dovevo sapere tutto. Il significato delle parole difficili dei dottori, sapere cosa dicevano e se non capivo me lo facevo spiegare in parole povere. Tanti genitori, mi

accorsi, che non sapevano molte cose, che subivano un mare di informazioni senza apprendere nulla. Ho sentito spesso genitori dare consigli ai medici su come curare i propri figli, poi se gli chiedevi di spiegarti cosa avesse, non sapevano dirtelo.

Io e Caterina, non essendo religiosi, non ci appoggiavamo a nessun santo. Io mi appoggiavo alla conoscenza.

Sabato 09/10/2010

Caterina fece la notte, come al solito non potei negargliela senza rischiare di litigare. Tommaso si stava riprendendo bene, si vedeva che era dimagrito molto, ma stava bene. Gli avevano messo il sondino

naso-gastrico per l'alimentazione. Il sondino e' come un cane che si morde la coda. Lo usi perché il piccolo non mangia dal biberon e ovviamente non mangia dal biberon finché usi il sondino. Dissi a Caterina che avrei fatto io la notte. Ci organizzammo perché lei potesse andare via con la macchina e tornare il giorno dopo con calma, visto che era sabato e potevamo approfittare del fatto che il giorno dopo non lavoravo.

Domenica 10/10/2010

Mi svegliai, come sempre quando stavo con Tommaso, ogni 3 ore la notte per farlo mangiare dal biberon. Sul foglio dell'alimentazione riportavamo dei valori un po sfalsati, per fargli togliere il sondino. Se mangiava poco dal biberon, il resto dovevi darglielo dal sondino con una siringa. Noi segnavamo che aveva bevuto molto dal biberon e poco dal sondino, anziché il contrario. Poi dovevi farti dare un po di soluzione fisiologica dalle infermiere e iniettarlo nel sondino per pulirlo dal latte.

Passavano poi a vedere se c'era ancora del latte nello stomaco prima di farlo mangiare nuovamente, tirando su con la siringa dal sondino.

La mattina presto mi chiamò Caterina sul cellulare dicendomi che si era scordata tutti i tiralatte in ospedale e che il seno iniziava a fargli male di brutto. Ero molto dispiaciuto, perché quella mattina avrebbe potuto dormire di più e invece si era trovata a svegliarsi prima che mai.

Arrivò in ospedale che erano circa le 8 di mattina e si attacco il tiralatte al seno. Rimase a tirarsi il latte per più di un'ora e mezza e riuscì a produrre più di 700 ml di latte. Quella mattina passò l'infermiera con il dottore a fare i controlli a Tommaso, e

per pulire la cicatrice sul petto. Ci avvisarono che avrebbero dovuto spostarci nella stanza di fronte perché in quella dove stavamo dovevano farci dei lavori.

Iniziammo a spostare il nostro materiale e nel primo pomeriggio ci trasferimmo con Tommaso nella nuova stanza. L'infermiera di turno, che ricordo molto gentile, disponibile ed affettuosa, nel ricollegare gli elettrodi al monitor, disse che siccome Tommaso veniva da uno switch arterioso, il sensore per l'ossigenazione del sangue lo mettevano tanto per..... che era un valore ormai sicuro e poteva anche non essere controllato.

Questa cosa mi colpì. Quello stesso valore che qualche notte prima mi fece

piangere, ora
non era più
un problema,
potevamo
anche non
considerarlo.
Voleva dire
che avevano
risolto il
problema di
Tommaso.

Che bello.
La nostra
vicina di letto
fu trasferita in
un'altra



stanza.

Venne qualche amico e parente a farci visita e il pomeriggio passò più velocemente. Quando scambi quattro chiacchiere con qualcuno, il tempo passa piacevolmente. Quella sera arrivò il nostro compagno di stanza. Era un bambino fresco di giornata, al quale avevano diagnosticato una grave malformazione cardiaca prima di nascere. La cosa strana era che lo stesso tecnico che gli aveva diagnosticato questa malattia, non aveva riscontrato alcuna malformazione dopo la nascita. Lo avrebbero tenuto li in osservazione in maniera preventiva. Il tecnico disse che non gli era mai capitata una cosa del genere. La mamma del bambino non era presente perché aveva subito il cesareo. C'erano invece la zia e la nonna. Gli dissi che apparte il fatto di avere

avuto una maternità “strana” a causa della notizia, dovevano considerarsi fortunati che non doveva subire alcun intervento.

Lunedì 11/10/2010

Passò il pediatra per la consueta visita del mattino e ci disse che eravamo nella fase finale. Se le ultime analisi fossero state buone, l’indomani saremmo stati dimessi e avremmo potuto finalmente portare il piccolo Tommaso a casa. Quella notizia ci rese euforici, mandai sms a tutti per avvisarli. Pressavamo il dottore per fargli togliere il sondino. Addirittura chiesi a un’infermiera cosa sarebbe successo se “casualmente” Tommaso se lo fosse sfilato da solo. Lei mi disse che glielo avrebbero rimesso. Pensai che non era il caso.



Preparammo un po’ di cose da portare via in attesa delle dimissioni dell’indomani. Caterina rimase la notte e io andai a casa.

Ero euforico ed ero cosciente che presto avremmo dormito tutti e tre insieme.

Martedì 12/10/2010

Mi alzai presto e cercai di arrivare in ospedale per le 9 di mattina, orario in cui saremmo stati dimessi.

Sapevo che non erano troppo precisi con gli orari ed ero anche abituato al fatto che in ambito medico ci sono priorità e i tempi slittano con facilità. Non mi lamentavo.

Fecero l'ultima ecografia, arrivarono le analisi del sangue e ci fecero firmare le dimissioni.

Non ci sembrava vero. Eravamo fuori. Andammo a casa e Caterina iniziò a far abituare Tommaso a tirare dal seno. Io dovetti andare al negozio e tornai la sera.

Dovevamo abituarci a essere una famiglia. Potevamo fare finta che non fosse successo niente, che era stato tutto un brutto sogno.

Da allora iniziava la parte difficile, quella di crescere un figlio cardiopatico, senza tenerlo troppo sotto controllo, ma al tempo stesso senza lasciarlo allo sbaraglio.

Iniziava per noi la vita da veri genitori.

I controlli successivi furono fissati a distanza di 1 mese e poi di due mesi.

Sarà tenuto in osservazione per tutta la vita con intervalli che i medici riterranno giusti.

