

STORIA DI PIETRO

Sanremo, 19 maggio 2010

Mi chiamo Pietro, sono nato a Sanremo nel 1998 e risiedo in questa ridente cittadina. Scrivo brevemente la mia storia, sperando che possa essere d'aiuto a qualcuno.

L'Arnold Chiari di cui sono affetto non mi rende un bambino diverso dagli altri o meno fortunato, anzi, ritengo che faccia parte del mio bagaglio personale e che con i miei trascorsi possa, attraverso la mia esperienza, essere di conforto a chi ha la mia stessa anomalia o deve ancora avventurarsi nello sconosciuto mondo ospedaliero fatto di camici bianchi, visite e operazioni.

Faccio una breve storia della mia anamnesi personale, tanto per far capire come ho scoperto la mia "singolarità". Nei miei primi quindici giorni di vita avevo avuto una preoccupante bronchite che mi aveva lasciato dei seri problemi respiratori. Non facevo altro che entrare e uscire da un ospedale all'altro. I medici di Sanremo sostenevano che le mie difficoltà erano dovute molto probabilmente a fattori allergici. Invece, a cinque mesi, venivo ricoverato al Gaslini di Genova dove gli specialisti si accorgevano che avevo una immaturità alla gola (laringomalacia), delle brutte adenoidi e delle tonsille molto accentuate. A sette mesi, forse a causa dei miei problemi respiratori, venivo colto, in un solo giorno, da innumerevoli convulsioni. I medici del Gaslini erano stati solerti e non avevano lasciato nulla al caso, tanto che attraverso una risonanza magnetica mi avevano diagnosticato una malformazione denominata "Arnold Chiari 1". I miei genitori erano rimasti allibiti e frastornati, anche perché non ne avevano mai sentito parlare e i medici, oltre a non essere mai stati molto chiari in merito a questa mia malattia definita "rara", avevano detto che era ancora in fase di studio, che non avevano ancora operato un "Arnold Chiari" e che molte volte l'anomalia non evolveva, per cui potevo fare una vita normale. Dovevo solo effettuare periodicamente dei controlli medici, evitare dei movimenti particolari del corpo e stare attento a eventuali traumi accidentali.

A 18 mesi subivo, comunque, una tonsillectomia, per cui la mia vita cominciava piano piano ad avere un senso, le febbri iniziavano a svanire e io a sorridere e a vivere. Ogni anno mi recavo al Gaslini dove i medici mi visitavano; per me erano giorni in cui conoscevo nuovi amici, vedevo un ambiente colorato e avevo la mamma tutta per me.

A otto anni, però, mi accingevo ad avere i miei primi veri problemi. Ero sempre stanco, facevo sempre fatica a respirare, soprattutto la notte, non

riuscivo a fare lunghe camminate, soffrivo già di incontinenza urinaria, ma con le medicine, con l'aiuto delle maestre e una mamma attenta e dei compagni comprensivi, riuscivo ad ovviare al problema. Devo dire, però, che iniziavo a sorridere meno; quando i miei compagni di scuola giocavano io non riuscivo a correre con loro, spesso mi fermavo e mi faceva male la testa, le gambe e le braccia non si muovevano, anzi, non le sentivo. Mi capitava anche di respirare, improvvisamente, a fatica. Avevo imparato a concentrarmi, mi coricavo e cercavo delle posizioni che mi potessero dare sollievo. Quando non riuscivo a trovare pace, a fatica chiamavo la mamma e le chiedevo aiuto, oppure era lei che se ne accorgeva. Mamma era sempre all'erta e io avevo imparato a convivere con il mio "star male". Ricordo che in quel periodo la mamma mi aveva portato più volte al Gaslini e un giorno mi aveva detto, con il supporto di una dottoressa di Sanremo, dolcissima, che avrei dovuto subire un'operazione alla testa, ma che avrei dormito e che quindi non avrei assolutamente sentito nulla. La mamma era tranquilla, la dottoressa anche e io pure.

Dopo poco ero andato al Gaslini dove mi avevano operato. Avevo subito una craniectomia sub occipitale volta ad allargare il forame magno. Gli specialisti non avevano effettuato l'apertura della dura madre poiché si era espansa da sola; mi avevano asportato infine lo "sperone" delle due ultime vertebre e poi mi era stato posizionato un drenaggio che era rimasto in sede per quattro ore. L'operazione aveva avuto una durata di cinque ore e un quarto, senza contare l'anestesia e il risveglio, ed era stata monitorata con i potenziali evocati "in diretta". In ospedale non ero rimasto molto e non ricordo di aver sofferto perché il personale medico mi aveva dato dei potenti antidolorifici. Rammento che mi avevano posizionato un collare bivalve. Lo avevo tenuto per circa cinque mesi. La mia vita era finalmente cambiata, respiravo bene e non mi sembrava vero, non potevo ancora correre perché avevo il collare e dovevo stare attento; il collo mi faceva un po' male ma dormivo bene, non russavo più e non mi sentivo sempre stanco e spossato. Per più di un anno sono stato bene, ero felice, facevo i controlli e tutto andava bene, giocavo e recuperavo in fretta il tempo perso.

Ma dopo un anno dall'operazione iniziavo nuovamente ad accusare delle parestesie alle braccia e alle gambe. Mi sembrava, a volte, di non sentirle e quando volevo camminare non ci riuscivo. In una circostanza, dopo che ero stato visitato da quella dottoressa dolcissima, la stessa mi aveva inviato d'urgenza al Gaslini, ma lì mi avevano sottoposto a una risonanza magnetica che non aveva preoccupato i medici. La mamma, allora, si era rivolta nuovamente alla dottoressa, la quale le aveva dato l'indirizzo del prof. Genitori del Meyer di Firenze.

Dopo poco vedevo questo professore il quale, nel visionare la mia RM, diceva alla mamma che il mio problema era senz'altro dovuto alla dilatazione siringomielica a carico del midollo, comparsa dopo l'operazione del 2006, e dal filum teso nella mia spina dorsale. Il medico soggiungeva che se mi avesse reciso il filum per via extradurale avrei risolto le mie difficoltà, soprattutto la situazione della mia vescica, la quale mi costringeva ad assumere una farmacologia e a urinare molto spesso.

Nel maggio del 2008 mi recavo al Meyer dove venivo sottoposto all'intervento chirurgico di cui sopra, che era stato poco invasivo ed effettuato al coccige. Rammento di essermi alzato quasi subito dal letto e con tale facilità ero andato a casa. L'incontinenza fecale che avevo già in maniera molto attenuata si era improvvisamente accentuata, tanto che mi ero preoccupato. Lo specialista, però, mi aveva tranquillizzato, mi aveva spiegato che in poco tempo sarebbe svanita, cosa che infatti era accaduta.

Il Meyer mi aveva colpito positivamente anche perché era grande, pieno di giochi e colori. Le infermiere erano sempre carine e anche loro colorate. I dottori erano tutti gioiosi, disponibili e positivi, quando entravano in camera non erano mai in gran numero e la mamma non mi lasciava mai, neanche quando mi aveva accompagnato all'interno della sala operatoria dove mi aveva aiutato ad addormentarmi. Devo dire che l'ambiente era comunque uno spasso, almeno per noi bambini: c'era una signora che suonava il violino e girava per le camere, altri erano vestiti come pagliacci e mi facevano ridere. Tanti dottori erano vestiti così. Nel mio piano c'era una sala giochi tutta di vetri, grandissima con tanti colori e tantissimi svaghi. Dei ragazzi mi facevano giocare insieme ad altri bambini e poi, in alcune occasioni, venivano degli artisti che recitavano delle cose allegre, erano vestiti con maschere e abiti di scena e facevano dei giochi di prestigio e raccontavano favole fantastiche. Il mio soggiorno al Meyer era stato piacevole e ci ritorno tutte le volte volentieri.

Comunque posso dire che da allora sto bene. Il professor Genitori mi ha detto che la siringomielia non è più un problema. Non ho quasi più bisogno di prendere le medicine per urinare, respiro bene, ora corro, gioco, canto. Sono felice e non ho più dolori. Ciao.