

Le coccole di Irene

La vita oltre

Pomodori, cipolle, sedano, olive nere, tanto olio per inzuppare il pane e l'immane origano: stava preparando l'insalata siciliana più tradizionale il papà di Irene e Carmen, quando la moglie, dopo aver ricevuto la telefonata di Carmen, e nel modo più delicato possibile, gli disse che dovevano partire per Torino: Irene non stava bene.

Questa non è solo una storia di Irene e Oscar, due innamorati che decidono di completare il loro amore con la bellezza di un figlio. E' una storia corale in cui ogni attore, protagonista o comparsa, può raccontarla dal proprio vissuto e che conduce ad una sola conclusione: la resilienza è più forte quando non si è soli. E' la storia di un compagno rimasto solo con una bimba; la storia di un papà e di una mamma, un po' ritrosi a lasciare il tepore siciliano, che devono partire per apprendere la peggiore delle notizie; è la storia di un ospedale che vive giorni fuori dall'ordinario e, per questo, quando la *pietas* umana impone il dovere al di sopra di ogni regola, medici e infermieri del reparto di Terapia Intensiva e di Terapia Intensiva Neonatale (TIN) dell'Ospedale Maria Vittoria, rompono gli schemi semplicemente perché è la cosa giusta da fare. E' anche una storia di doni e donazioni e di Carmen, sorella in simbiosi di Irene, che racconta, avvolge e "coccola".

Carmen, inizia così: *"Quell'anno, l'aprile del 2017, c'erano tante cose da festeggiare: la mia specializzazione, il mio compleanno e la maternità di Irene. Lei e Oscar l'avevano detto solo a me e Cristian (mio marito) e aveva pensato di fare una festa con una sorpresa. C'erano tutti compresi i miei genitori, arrivati dalla Sicilia per festeggiare la mia specializzazione. Era raro che venissero a Torino, mio padre non ama molto viaggiare... comunque, fu Irene a voler mettere in tavola la torta e quando l'aprimmo, una meravigliosa crostata, c'era scritto: **Auguri ai futuri nonni e zii!** Guardammo le facce sbigottite dei nostri familiari che non capivano. A quel*

punto Irene urlò: Scusate ma non avete capito? SONO INCINTA!".

Irene era sana, la gravidanza procedeva bene, ricorda Carmen *"Irene e Oscar avevano deciso il percorso della gravidanza fisiologica all'ospedale Sant'Anna di Torino presso il Centro Nascite ed erano felici, avevano saputo che sarebbe nata una bimba e avevano deciso il nome: Emma Maria.*

Un giorno, Irene era alla 32esima settimana, una mattina di settembre, disse che aveva mal di testa, salì dalla suocera che la fece sedere e mentre le preparava un tè lei ebbe solo il tempo di dire di chiamare il 118 e si accasciò".

"L'ambulanza arrivò subito e di corsa all'Ospedale Maria Vittoria che prestò i primi soccorsi. Irene aveva avuto un aneurisma cerebrale, occorreva operarla immediatamente. Fummo avvisati e ci dissero di correre all'Ospedale San Giovanni Bosco per tentare una disperata operazione nel reparto di Neurochirurgia. Arrivammo lì, l'aneurisma era troppo esteso, Irene era inoperabile. Il cuore batteva ancora, ma il cervello era compromesso". E la bimba? "La bimba stava bene, ma per farla nascere dovevano trasferire nuovamente Irene al Maria Vittoria perché occorreva far nascere la bimba al reparto di Terapia Intensiva Neonatale... Non so quanto tempo durò l'intervento, l'attesa fu infinita... o forse neanche mezz'ora... a me sembrò un tempo illimitato... ed Emma Maria nacque, 1,650 chilogrammi".

A tratti il fiato resta sospeso. Il silenzio diventa parte della storia. Un fazzoletto, un po' d'acqua e poi si riprende.

“Gli operatori della TIN del Maria Vittoria furono fantastici. Per un mese ci hanno adottato. Erano tantissimi gli amici che venivano a trovare Irene e anche se in ospedale non è permessa l’entrata di massa in terapia intensiva, per noi fu fatta un’eccezione. Oscar un giorno decise che doveva assolutamente fare una foto con la bimba ed Irene; e sembrava quasi impossibile perché Irene era attaccata al respiratore al piano di sotto ed Emma era in incubatrice al piano di sopra... così fragile e protetta nella sua incubatrice...era così strano... una vita si spegnava al piano di sotto e una vita cresceva al piano di sopra...Oscar insisteva per la foto insieme: voleva avere un ultimo ricordo e forse l’unico, di loro tre insieme... non so come, ad un certo punto, la bimba involontariamente con la manina si toglie le nasocannule e respira da sola... gli infermieri e i medici decisero che era il momento: prima di riposizionarlo, potevano portarla giù per la foto”.

“Una scena...” il racconto di Carmen si interrompe di tanto in tanto, ma poi continua “...il corridoio era sempre pieno di persone fuori dal reparto dove Irene era ricoverata ma al passaggio dell’incubatrice la folla si apriva per consentirle di arrivare fino al letto di Irene. E la foto fu scattata. Sarò per sempre riconoscente al personale dell’ospedale Maria Vittoria. Anche quando dovetti avvertire i miei di quello che era successo. Io non sapevo come dirglielo, ero disperata, avevo solo comunicato che Irene non stava bene e certo loro non potevano immaginare quello che stava succedendo. I medici compresero la mia angoscia e mi rassicurarono: dovevo prenderli all’aeroporto e accompagnarli in ospedale, avrebbero spiegato loro quello che era successo. Io ero con loro ma per me fu molto importante non essere da sola. I medici spiegano il ‘Black out’ che aveva colpito Irene, che non aveva sofferto minimamente e che, anche se il suo corpo era perfetto e il cuore era forte, il suo cervello era definitivamente pregiudicato. Irene non ce l’avrebbe fatta”.

Donare o non donare gli organi di Irene

Il 2 ottobre 2017 Irene muore. La donazione degli organi è un argomento molto attuale. Spesso evitiamo di chiederci se donare gli organi, ritenendo l’espianto una possibilità estranea alla nostra vita. In quei giorni, in famiglia parlavano se donare gli organi di Irene come richiedevano i medici. Il padre era contrario perché disse “...chissà se dove va possono servirle...”. Ricorda Carmen “L’abbiamo fatto riflettere sul fatto che, anche se non era il nostro caso specifico, se Irene avesse avuto bisogno di un organo e fosse stato



disponibile avrebbe potuto salvarsi. Attraverso l’espianto e la donazione sarebbe stata lei a dare la vita a molte persone. Così si convinse. Fu Oscar ad accompagnarla in sala operatoria. Entrando raccontò di aver visto gli occhi gonfi di un medico dietro la mascherina. Di lei fu possibile donare tutto, anche la pelle”.

Il bisogno di coccole

Ci sono situazioni in cui sei disperato ma ci sono atti, pratiche burocratiche, cose, che devi assolutamente fare. Irene ebbe un funerale a Torino e un secondo in Sicilia, a Grammichele, il



suo paese d'origine. *“Sei obbligato a restare lucido”* commenta Carmen. *“Tornai dalla Sicilia dopo i funerali e per circa un mese io ed Oscar frequentammo la TIN del Maria Vittoria per coccolare Emma: cercavamo di lasciarla sola il meno possibile. Abbiamo avuto l'opportunità di fare anche la marsupioterapia e donarle tante coccole. Notammo però che a volte le culle di altri bambini non avevano la presenza costante dei genitori. Per motivi lavorativi o per altre esigenze, i familiari non riuscivano a donare tutte le coccole di cui questi piccoli hanno bisogno per il loro neuro-sviluppo”.*

Carmen asciuga gli occhi, si riprende e mi racconta di come le cose a volte avvengono casualmente: *“Un giorno leggo su una rivista che in America esiste la possibilità di andare in ospedale a coccolare i bimbi ospedalizzati così indago se anche a Torino c'era questa possibilità. Chiamo il Vol. To. che, dopo una ricerca di qualche giorno, mi comunica che a Torino non ci sono associazioni di “coccole” ma che loro avrebbero potuto aiutarmi a fondare un'associazione....resto perplessa. Decido di parlarne con Oscar caduto in una disperazione preoccupante... Quella proposta, lanciata così, lo fece reagire. Si alzò da quel divano che ormai lo conteneva giorno dopo giorno e cominciò a fare delle cose: parla con la primaria della TIN, la dott.ssa Savant Levet, con i medici e tutta l'équipe. In ospedale eravamo ormai conosciuti per essere stati lì per un mese e ci confermarono che costituire un'associazione di coccole poteva essere una bella idea... Andammo anche a Brescia dove da 13 anni è ben strutturata un'Associazione*

*di questo tipo e abbiamo attinto tutte le informazioni necessarie. Iniziammo a riunirci a casa di Irene con i suoi amici più cari, il personale del Maria Vittoria e poi dovevamo scegliere il nome dell'Associazione... Il 2 giugno del 2018 Irene avrebbe compiuto 32 anni e organizzammo un evento per presentare l'Associazione **Le coccole di mamma Irene**. Mia madre per l'occasione voleva regalare un oggetto da poter esporre in TIN: aveva realizzato un quadro, un bricolage, che rappresentava un bimbo legato ad una mongolfiera e la mongolfiera era fatta tutta di bottoni. Le mie zie, delle amiche di mia mamma cominciarono a portarle bottoni di tutti i tipi e lei attaccava bottoni....”.* Carmen ripete più volte la frase *“Attaccare bottone”* quasi a voler ricordare il significato recondito di quella necessità delle donne vicine alla sua famiglia di essere partecipi al dolore e manifestare un gesto di solidarietà con la scusa di *“attaccare bottone”*.

Quali e quanti pensieri saranno passati nella mente di Carmen, di Oscar, della mamma...Il dolore per la perdita di Irene non passerà mai... ma è nata Emma, la cura. Poi la donazione degli organi di Irene: altre vite salvate e infine le coccole, la possibilità di aiutare altri bimbi.

La vita che riprende...

Il segnale lo diede il papà di Irene e Carmen, quando un giorno, tornato a Grammichele, nella sua casa e nel tepore siciliano, decise di preparare quell'insalata che non aveva più mangiato, la più tradizionale tra quelle siciliane: pomodori, cipolle, sedano, olive nere, tanto olio per inzuppare il pane e l'immane origano.



Conclusioni: la vita oltre

Carmen oggi aspetta una bimba e la decisione che ha preso, insieme al marito, è quella di partorire proprio in quell'ospedale in cui tutto è iniziato, al Maria Vittoria. Con la voce commossa, dice di voler entrare in

quel luogo di nuovo con la vita: la prima volta con la nascita di Emma Maria, la seconda con la fondazione delle coccole e la terza tenendo tra le braccia la sua piccola Chloe.

Il 22 settembre 2019 si è tenuta la Festa dei Biscotti e in autunno partiranno i corsi per i nuovi "coccolatori". Carmen è confusa perché sono arrivate più di tremila e-mail con proposte di volontariato. Gli operatori che li formeranno sono psicologici, neonatologi, infermieri pediatrici che insegneranno la terapia delle coccole che verrà somministrata ai bambini ospedalizzati anche se non sono prematuri: ninne nanne, lettura delle favole, "carezze contenitive".

Conclude Carmen "Abbiamo pensato a tutti quei bimbi che hanno bisogno di tante coccole perché le coccole fanno bene anche al cervello che deve svilupparsi. Nella marsupioterapia il bimbo entra in contatto con il corpo, entra nella canottiera del genitore che lo contiene. Oscar e io lo abbiamo fatto con Emma. Emma sta bene e oggi ha quasi due anni. Lei non lo sa ancora, ma è stata ed è la medicina più dolce per tutti noi..."

Poesia di Carmen: le coccole

