

Jennifer Arnold, Bill Klein

Una famiglia piccola così

(con un sogno grande da realizzare)



Rizzoli

JENNIFER ARNOLD
E BILL KLEIN

Una famiglia piccola così

(con un sogno grande da realizzare)

Traduzione di Francesca Barbanera

Rizzoli

Titolo originale dell'opera
Life Is Short (No Pun Intended)
© 2015 by Jennifer Arnold, MD, and Bill Klein

Tutti i diritti riservati
© 2016 Rizzoli/RCS Libri S.p.A., Milano

*Italian language rights handled
by The Italian Literary Agency, Milan*

ISBN 978-88-17-08608-0

Prima edizione: marzo 2016

Realizzazione editoriale: Librofficina, Roma

Una famiglia piccola così
(con un sogno grande da realizzare)

Introduzione
Bill e Jen

Quando abbiamo preso in considerazione l'idea di scrivere un libro, non eravamo del tutto certi che le nostre vite potessero interessare qualcuno all'infuori della cerchia familiare e del gruppo di amici e colleghi. Be', magari anche qualche spettatore del programma televisivo e... Sì, qualche persona affetta da nanismo, probabilmente. E poi le mamme... le abbiamo già citate?

In realtà, lavorare a questo libro è stata per entrambi un'esperienza davvero illuminante. Ci ha permesso di guardare al passato e individuare incidenti, coincidenze e incroci, piccole perle nascoste e strade comuni, sfide e ostacoli superati. Abbiamo scoperto analogie straordinarie tra i nostri percorsi, e questo ci ha convinti ancora di più di quanto sia sacro e prezioso il vissuto che abbiamo alle spalle e di che fortuna sia stata incontrarci (soprattutto dopo aver rischiato più volte di dare un calcio a questa fortuna, come scoprirete).

Dunque sì, abbiamo imparato tantissimo lavorando a questo libro, ed è per questo che condividere con gli altri la nostra storia, individuale e non solo (perché,

come vedrete, per molti versi siamo una persona sola), è stato più gratificante del previsto. A un primo sguardo potremmo sembrarvi diversi da voi, ma forse piano piano scoprirete che non lo siamo poi tanto. Con il tempo ci siamo resi conto che, a prescindere dalla statura, il viaggio che abbiamo fatto ha molto in comune con quello di altre persone che hanno superato grandi ostacoli e difficoltà, così come con le storie di coppie il cui amore ha resistito a ogni circostanza avversa.

Ora che siamo genitori, ripercorrere il periodo dell'infanzia e parlare con i nostri cari di quegli anni è stato davvero toccante. Sì, quella di noi due è la storia di persone nate con una disabilità fisica che avrebbe potuto definirne l'identità in ogni aspetto dell'esistenza, invece noi siamo venuti su nel migliore dei modi, soprattutto grazie all'amore e al sostegno delle famiglie, che hanno dovuto superare un'infinità di paure e fare grandi sacrifici per assicurarci le stesse possibilità di chiunque altro. È spettato a loro l'arduo compito di aiutarci a capire che i limiti fisici non dovevano distruggere i sogni e che eravamo in grado di raggiungere qualunque obiettivo ci fossimo posti. E dato che loro credevano nelle nostre possibilità, anche noi abbiamo imparato a crederci. Grazie a questa fiducia siamo riusciti a ottenere molto più di quanto avessimo osato sognare, e ora che abbiamo dei figli iniziamo a rendere concrete tutte le sicurezze che abbiamo conquistato con tanta difficoltà.

Una delle cose più divertenti della nostra storia è il fatto che le vite di entrambi sono state incredibilmente simili fin dall'inizio. Siamo nati affetti dallo stesso tipo

di nanismo e siamo stati seguiti dagli stessi dottori, negli stessi ospedali, a volte perfino negli stessi periodi. Infatti, come scoprirete più avanti, ci siamo conosciuti da bambini.

A quel primo incontro ne sono seguiti altri, alcuni mancati per un soffio altri riusciti, che con il senno di poi sembrano davvero troppo incredibili per essere semplici coincidenze. Quando infine è arrivato quello decisivo, abbiamo subito capito di essere anime gemelle destinate a stare insieme. E man mano che la conoscenza si approfondiva, restavamo stupiti dalle analogie dei percorsi personali che avevamo intrapreso... Ve ne accorgete voi stessi leggendo queste pagine.

Tagliando corto (ci si perdoni la battuta), il libro ci ha dato la preziosa possibilità di tornare indietro e riscoprire come le personalità di entrambi e gli eventi delle nostre vite ci abbiano legati in modo indissolubile, oltre che di imparare cose nuove su noi stessi e sull'altro. Sì, ci stiamo ancora barcamenando tra una difficoltà e l'altra – l'incognita di crescere dei figli, il recente cancro di Jen, gli interventi ancora più recenti di Bill –, ma il fatto di esserci trovati e di aver costruito una vita insieme ci fa sentire come dei supereroi in grado di affrontare qualunque problema.

Perciò siamo grati con tutto il cuore... dell'amore che ci lega, dei figli, delle famiglie che ci sostengono, degli amici, dei colleghi e di tutte le persone che seguono le nostre vicende e che per noi sono come un'estensione della famiglia. E siamo grati anche di voi, cari lettori.

1
Jen

Il mio arrivo!

Da ragazzina, quando cominciavo a essere “me”, avevo una teoria sul perché fossi più piccola degli altri. Si basava sull’idea che mamma mi avesse messo delle speciali lenti a contatto per farmi vedere il mondo da una prospettiva diversa: quella di una nana. Ero convinta che un giorno me le avrebbe tolte e come per magia avrei acquistato una dimensione normale. Faceva tutto parte di un grande progetto che mamma aveva per me, una specie di lezione di vita. Negli anni, poi, ho scoperto che sono molte le persone con gravi problemi fisici e/o mentali a razionalizzare la loro diversità attribuendola a un disegno più grande riguardante loro stessi o il mondo.

Il nanismo non mi rendeva infelice: essere nana per me è sempre stato normale, e sempre lo sarà. Già da bambina ero abituata alle sfide che una persona piccola deve affrontare in un mondo di dimensioni normali. Non ho subito un incidente che ha alterato all’improvviso le mie capacità fisiche o mentali, sono sempre stata abituata a dover salire sugli sgabelli, a farmi accorciare i vestiti, a essere fissata e indicata e ad affrontare continue

visite all'ospedale che avrebbero sfiancato chiunque. Ma io non avevo tempo di farmi condizionare da certe cose. Mamma e papà mi ripetevano sempre di non dimenticare quanto fossi fortunata, di essere grata per le cose belle della vita e di ricordare che c'era di peggio al mondo. Mi hanno cresciuta insegnandomi a non concentrarmi sugli aspetti negativi e a essere riconoscente per quelli positivi. Grazie al loro amore mi sono sentita così privilegiata da pensare addirittura che gli altri potessero invidiarmi.

La mia nascita, il grande momento del mio arrivo, è avvenuta il 12 marzo 1974, al St Anthony's Hospital di St Petersburg, in Florida, ed è stata un'esperienza che oserei definire atroce. Mamma si aspettava una bimba sana, dato che non aveva avuto alcun problema durante la gravidanza. All'epoca lei e papà, David e Judy Arnold, erano due ragazzi di ventun anni, felicissimi per l'arrivo del loro primo figlio. Invece, in sala parto cominciarono i problemi. Oltre al fatto che nacqui in posizione podalica, circostanza molto rischiosa in un parto naturale, il travaglio durò più di ventiquattr'ore. Quando finalmente venni alla luce, mamma era in emorragia e io non respiravo; entrambe rischiavamo di morire.

Malgrado il peso – tre chili e mezzo – fosse nella norma, correvo il pericolo di soffocare per le gravi difficoltà respiratorie. A rendere la situazione ancor più disperata c'erano poi due estesi ematomi alla testa, già sproporzionata rispetto al resto del corpo. I dottori capirono subito che c'era qualcosa che non andava, ma non sapevano cosa fosse. Dissero che avevo «l'acqua nel

cervello», ossia che ero affetta da idrocefalia, malattia dalle terrificanti implicazioni neurologiche, e si spinsero fino a ipotizzare che probabilmente questa condizione mi avrebbe causato un ritardo mentale, ammesso che fossi riuscita a sopravvivere. Alla fine si scoprì che non ero affatto idrocefala, ma che soffrivo di idrope, un anomalo accumulo di liquido o edema in diverse parti del corpo. È una sindrome rara che però si riscontra di frequente nei neonati affetti da nanismo.

Rimasi al St Anthony giusto il tempo necessario perché un'ambulanza per il trasporto neonatale si precipitasse lì a sirene spiegate e mi prelevasse dalla sala parto per portarmi in tutta fretta all'All Children's Hospital, specializzato in pediatria. Lì c'era la migliore unità di terapia intensiva neonatale (UTIN) di St Petersburg, anzi, di tutta la zona sudoccidentale della Florida. Mamma, ancora sotto l'effetto dell'anestesia e degli antidolorifici, non riuscì a vedermi nemmeno di sfuggita e non si rese conto di cosa stesse succedendo. Aveva perso così tanto sangue che dovettero farle due trasfusioni e tenerla ricoverata in ospedale per una settimana. Mi raccontava sempre che, anche se lei non poté vedermi per diverso tempo, papà e i nonni le dicevano di non dare ascolto ai medici: erano certi che fossi perfetta e che presto sarei stata benissimo.

Solo al mio settimo giorno di vita riuscì a venire all'UTIN per conoscermi. Prima di vedermi le avevano descritto le mie condizioni in termini così spaventosi che non sapeva cosa aspettarsi. Ma, sebbene i dottori elencassero e descrivessero problemi a non finire, lei