

Luca, felice, quando dopo la prima emorragia cerebrale può riprendere a camminare e perfino a correre.



Luca ama la vita

Un anno fa, all'improvviso, **Luca Chiefari** (dodici anni) ha subito un'emorragia cerebrale. Dopo essersi ripreso, e aver reimpreso a parlare e a camminare, in piena emergenza coronavirus lo stesso destino lo ha colpito di nuovo. Ma lui e la sua famiglia non si arrendono.



Stefanie, 48 anni, si concede raramente una pausa. Parla a Luca e lo accarezza fino a quando il sonno non ha la meglio.



Nel 2019, Luca è restato due mesi in coma farmacologico attaccato a un respiratore presso l'ospedale pediatrico di Zurigo.

TESTO NINA SIEGRIST
FOTOGRAFIA DOMENICO CHIEFARI

«Forza Luca!», campeggia sul sito della Losone Sportiva. La scritta è accompagnata dalla foto del dodicenne Luca Chiefari, capelli rossi, lentiggini e sguardo da furbetto. I suoi compagni degli allievi C sono abituati a vederlo sorridente, a meno che non stia lottando con tutte le sue forze per la conquista di un pallone. Da inizio marzo, però, sta combattendo per qualcosa di ben più importante: la sua vita.

Emorragia cerebrale. Volo con la Rega da Lugano all'ospedale pediatrico universitario di Zurigo. Interventi d'urgenza. Coma farmacologico. Tre settimane fa una grave polmonite, poco dopo un'infezione influenzale. Luca è già stato sottoposto due volte al test del coronavirus, entrambe le volte il tampone è risultato negativo. Ciò nonostante, il virus resta un ostacolo durissimo per la famiglia Chiefari, costretta a rispettare severe restrizioni a livello di visite in ospedale, a evitare abbracci consolatori, e a rinunciare a frequentare un ristorante o un caffè anche solo per tirare un attimo il fiato nella sconosciuta Zurigo. Senza contare la paura costante di farsi contagiare e di mettere così a repentaglio la vita del figlioletto.

Stefanie e Domenico Chiefari trascorrono quindi la maggior parte del tempo in una camera riservata ai genitori presso l'ospedale pediatrico, in compagnia delle altre figlie Lara, di diciotto anni, e Sofia, di sedici, che si danno il cambio. «Non vogliamo rischiare nulla, ci proteggiamo più che possiamo», spiegano i due coniugi. Un letto doppio, un lettino pieghevole, gabinetto e doccia in corridoio, da mangiare per lo più panini acquistati alla vicina Denner. «Non ci lamentiamo, siamo grati di poter stare qui», dice Stefanie. Alla luce dell'emergenza coronavirus, l'ospedale autorizza l'ingresso a un familiare per paziente. Qualcuno è dunque sempre con Luca, gli altri devono resistere. Il personale sanitario, pur indossando le mascherine, fa di tutto per trasmettere un senso di normalità. «Fanno un lavoro strepitoso.»

Luca si trova quasi sempre in uno stato di semincoscienza determinato dalla lesione al cervelletto. Da poco, però, respira di nuovo autonomamente. Nei momenti in cui reagisce solleva un pollice per dire sì e muove l'indice per dire no. Ogni tanto piange senza emettere un suono, solo l'espressione di un lato del viso tradisce le sue emozioni. «Sono i momenti più tristi per me», spiega la mamma. «Da una parte, si può supporre che riesca a muovere con difficoltà un lato del corpo, dall'altra forse realizza che è stato di nuovo colpito da emorragia cerebrale...»



Luca è un giocatore di talento, ma i suoi compagni lo apprezzano soprattutto perché è sempre di buon umore.

La prima emorragia cerebrale risale a un anno fa, il 9 marzo 2019, un sabato. Luca torna a casa, ad Arcegno, dopo essere stato a giocare con amici. Lascia il monopattino in un angolo e dice di avere mal di testa. «Luca è sempre stato un bambino sanissimo, raramente si lamenta di qualcosa», dice la madre. Poco dopo, il piccolo crolla a terra scosso da tremiti, privo di coscienza. Stefanie, che è infermiera, capisce subito l'estrema gravità della situazione. Chiama l'ambulanza e, con calma professionale, verifica il polso e la respirazione del figlio.

È l'inizio di un'odissea. All'ospedale di Bellinzona, i medici diagnosticano l'emorragia cerebrale. Un trasferimento all'ospedale pediatrico di Zurigo sarebbe la soluzione ideale, ma le condizioni meteorologiche impediscono di volare sopra il Gottardo. Si opta dunque per un intervento d'urgenza a Lugano, presso il neurocentro per adulti. L'emorragia cerebrale non può essere arrestata completamente. Insorge un edema cerebrale, la pressione nella testa di Luca continua a crescere. Le sue condizioni sono critiche. La famiglia e i medici decidono insieme di tentare il trasporto a Zurigo in ambulanza. La madre resta accanto a Luca nel veicolo, mentre il padre viene accompagnato da parenti. Vicini e amici si occupano delle sorelle Sofia e Lara, chiamate di colpo ad arrangiarsi quasi da sole.

Appena raggiunta Zurigo, si susseguono gli interventi. L'emorragia viene arrestata, la volta cranica di Luca rimossa per lasciare spazio al cervello lesionato. I genitori ricevono una prima diagnosi: sono state malformazioni vascolari nel cervelletto

«Luca è sempre stato un bambino sanissimo, raramente si lamenta di qualcosa»

STEFANIE CHIEFARI



Luca nel 2017 con le sorelle Lara (a sinistra) e Sofia, la mamma Stefanie e il papà Domenico.



«Abbiamo beneficiato di una solidarietà enorme!» Luca riceve disegni, peluche, lettere e video da amici e parenti.



A metà marzo 2020, Luca mostra le prime reazioni e riesce ad afferrare le cose, soprattutto la mano del suo papà!

a scatenare l'emorragia. Un'operazione volta a correggere queste malformazioni sarebbe molto delicata, Luca deve prima riprendersi.

Dopo angoscianti settimane in terapia intensiva e diversi tentativi infruttuosi di risvegliare Luca dal coma farmacologico, il ragazzino si sveglia, incomincia a respirare, pare riuscire a muovere tutto, anche se di pochi millimetri. Ora è atteso dalla riabilitazione. L'unico centro di quel tipo per bambini, quello di Affoltern am Albis (ZH), non ha posto. Luca viene quindi trasferito alla Clinica Bosisio Parini, in Lombardia. «Dal punto di vista medico, l'assistenza è stata impeccabile», dice la madre. In Italia, tuttavia, sono i parenti a dover occuparsi della cura e del vitto dei pazienti, e la famiglia Chiefari giunge ai propri limiti. Fino a fine agosto, Stefanie praticamente non si separa mai dal figlio. Vede raramente Lara e Sofia, e torna a casa, distante due ore, solo per fare il bucato e cucinare i pasti da portare poi in clinica. Luca compie progressi, improvvisamente inizia a parlare. «Ciao nonni, vi voglio bene!», dice sorprendentemente senza problemi quando riceve la loro visita da Grabs (SG).

Ad agosto, Luca viene dimesso. Altre visite all'ospedale pediatrico di Zurigo confermano che le malformazioni nel cervelletto sono troppo complesse e che un intervento sarebbe troppo rischioso, soprattutto ora che il bambino si sta riprendendo bene. La sua volta cranica, rimossa cinque mesi prima e «congelata», deve tornare al suo posto, ma le dimensioni non coincidono più e deve essere ricostruita. Finalmente nella vita dei Chiefari torna una parvenza

di normalità. Luca frequenta due volte la settimana la sua classe ed è accompagnato da un docente di sostegno, e tre giorni la settimana segue la riabilitazione presso la Clinica Hildebrand di Brissago. La sua memoria a corto termine presenta delle lacune, talvolta ha bisogno di un po' di tempo per capire determinate cose. Ma persevera, non si arrende, fa miglioramenti su miglioramenti. «È bellissimo», dice spesso. «È tipico di Luca», conferma la famiglia.

Fino al 2 marzo 2020 quando, dopo la fisioterapia, Luca collassa improvvisamente. Una nuova emorragia cerebrale spontanea. Il maltempo impedisce di nuovo il trasferimento a Zurigo, mentre Lugano si trova in emergenza sanitaria a causa del coronavirus. «Potevamo stare con lui solo con un permesso speciale», raccontano i genitori. Qualche giorno dopo, ecco lo spostamento a Zurigo, dove le condizioni di Luca vengono stabilizzate. «Ora tutto ricomincia daccapo...», dice la mamma, esausta.

Stefanie aveva iniziato da poco a lavorare a Locarno come infermiera. Il papà Domenico, che è fotografo, si guadagna da vivere soprattutto con i matrimoni, ma la chiusura totale in seguito alla pandemia ha cancellato tutti i suoi incarichi. «Per fortuna possiamo contare sull'aiuto della Fondazione Elisa», dichiarano i genitori, «altrimenti avremmo grandi preoccupazioni finanziarie.» Già dopo la prima emorragia cerebrale, la Fondazione Elisa, che si occupa di bambini con malattie gravi, aveva coperto la perdita di guadagno di Stefanie e le spese di viaggio. «Insieme alla paura e all'angoscia, di questa esperienza ricorderemo l'aiuto e la solidarietà di cui abbiamo beneficiato e di cui siamo profondamente grati.»

I medici stanno ancora discutendo su come eventualmente correggere le rare malformazioni nel cervelletto, così da ridurre il rischio di un'ulteriore emorragia. «Si tratta purtroppo di un caso fuori dall'ordinario, il che rende difficile sapere come procedere», spiega Niklaus Krayenbühl, primario di neurochirurgia presso l'ospedale pediatrico universitario di Zurigo. Luca ora seguirà la riabilitazione ad Affoltern am Albis. Qualche giorno fa, è riuscito ad afferrare con la mano sinistra alcuni bottoni da una ciotola. «Vai, vai, vai!», lo incitava papà Domenico quasi fosse su un campo da calcio. I suoi compagni della Losone Sportiva, dal canto loro, hanno deciso di investire il denaro messo da parte per un torneo in Italia annullato a causa dell'emergenza coronavirus nel loro giocatore più prezioso: Luca. ■

DONAZIONI!

Le organizzazioni di aiuto hanno più che mai bisogno di sostegno.
www.fondazione-elisa.ch, IBAN CH08 0900 0000 6570 3483 7.
www.kispi.uzh.ch/spenden, IBAN CH69 0900 0000 8705 1900 2.



Nonostante l'emergenza coronavirus, le terapisti dell'ospedale pediatrico di Zurigo riescono a seguire la riabilitazione di Luca.

«Ciao nonni, vi voglio bene!»

LUCA, QUANDO NELL'ESTATE 2019 RIPRENDE A PARLARE



L'estate scorsa, gli amici di Luca gli hanno fatto visita durante la riabilitazione e ne hanno approfittato per una pizza tutti insieme.



A settembre 2019, la volta cranica di Luca può essere rimessa al suo posto. Un passo verso la normalità.