

LO SPAZIO DI MISTER B

Siiiiiiiiieent night...!

Carissimi!

Mi avete sentito fino a lì? Sto facendo le prove per le canzoni natalizie.

Come dite? Sono stonato?

Ma se ho una voce cristallina da vero tenore!

Comunque, ci avviciniamo con larghi passi alle feste. Approfitto di questo numero de L'AbBeCedario, dunque, per farvi i miei più affettuosi auguri di Buon Natale, e di un Nuovo Anno pieno di tutte le cose che più desiderate.

Come tradizione, in questo numero natalizio vi regalo una storia: questa volta parla di bugie buone e divertenti, e di uno strano traffico nel cielo della notte più bella dell'anno.

Spero che la pausa delle festività vi porti riposo, calore, ricordi, profumi, compagnia, pensieri nuovi, speranze fresche.

Sappiate che siete sempre nel mio cuore che, essendo gigantesco, può contenervi proprio tutti! Vi voglio bene.

Un abbraccio pieno di stelle, a presto,

il vostro Mister B.

TRAFFICO IN CIELO

- Giochiamo alla guerra?
- Che cosa dici? La guerra non è mica un bel gioco.
- Ma no! Non la guerra vera, quella dei cannoni. Giochiamo alla guerra delle bugie. Vince chi le spara più grosse.
- Va bene, comincio io. Le libellule hanno il motore a benzina.
- Sì, figurati. E allora i cavalli hanno le ruote sotto gli zoccoli. E se ne bucano una, hanno quella di scorta nascosta sotto la criniera.
- Lo sai che, se rovesci la terra, puoi nuotare nel cielo?

- E se arrotoli un fiume, ai pesci gira la testa.
- E lo sai tu che i mostri non mangiano la minestra?
- Io sì. Quando ho fame ne mangio anche tre fette.
- Bazzecole. Senti questa. Mia sorella è la regina d'Inghilterra.
- E mio cugino è il presidente di caramelle e cioccolatini.
- Ora capisco perché ne hai sempre tanti nel cassetto.
- Certo, è chiaro.
- Lo sai che la luna è fatta di gelato e se fa troppo caldo sgocciola?
- Sì, e le nuvole sono di cotone.
- Allora l'infermiera Noemi ne prende un ciuffo da lì, quando ci fa la puntura...
- Proprio così. E quando c'è il sole senza nuvole vuol dire che tutti si sono fatti la puntura senza protestare, e il cotone è finito.
- È vero. Te l'ho mai detto che i letti possono volare?
- Non serve che me lo dici, lo so già! Ma solo quelli dei bambini che dormono.
- E stanotte voleremo coi letti fuori dalla finestra dell'ospedale e andremo a casa nostra a vedere che cosa ci ha lasciato Babbo Natale sotto l'albero.
- Ma è vero o è una bugia?
- Questo è proprio vero. Anzi, verissimo.
- Allora che cosa aspetti a chiudere gli occhi?
- Chiudili prima tu.
- Va bene. Buonanotte.
- Ehi, ma domani me lo farai vedere, il tuo regalo?
- Solo se tu mi fai vedere il tuo.
- D'accordo. E giochiamo?
- Tutto il giorno.
- Buonanotte. E mi raccomando, non correre troppo, col tuo letto. Stanotte ci sarà molto traffico di letti, in cielo.

Tratta da "25 Storie di Natale"
di Cristina Bellemo - Edizioni Messaggero 2008
Illustrazioni di Manuela Simoncelli

IL GRANDE CONCERTO NATALIZIO DI A.B.C.

E' con grande piacere che A.B.C. vi invita al "Concerto di Natale" con i **Lions Singers Coro Polifonico di Trieste** che si terrà **domenica 15 dicembre 2012 dalle 16:30 alle 18:00**, presso la **Scuola di Musica 55 - Casa della Musica in Via dei Capitelli 3 a Trieste**.

Sarà una bella occasione per rivederci e per scambiarsi gli auguri di Natale. L'entrata è gratuita e i posti disponibili sono davvero pochi quindi vi invitiamo a prenotare subito!

Per informazioni e prenotazioni:
info@abcburlo.it - Tel. 388 4066136



COME AIUTARE A.B.C.?

DONA UTILIZZANDO IL BOLLETTINO CHE TROVI IN ALLEGATO!

A.B.C. risponde alle numerose esigenze delle famiglie bisognose garantendo un supporto economico e logistico per l'adempimento delle cure chirurgiche dei loro piccoli. Aiutaci anche tu affinché tutti i bambini possano essere curati e sostenuti durante la loro malattia.

>>> FAI UNA DONAZIONE IN BANCA

con bonifico intestato a:

A.B.C. Associazione Bambini Chirurgici del Burlo onlus:

Banca di Cividale IBAN IT 51 D 05484 62190
068570399019 oppure

Cassa Rurale e Artigiana di Cortina d'Ampezzo e delle Dolomiti
IBAN IT 42 B 08511 61070 000000018019

>>> FAI UNA DONAZIONE IN POSTA

conto corrente postale 91873075

>>> DONA CON PAYPAL

dal sito www.abcburlo.it

>>> DONA IL TUO 5X1000

Codice fiscale: 01084150323

Ti ricordiamo che tutte le donazioni effettuate a favore di A.B.C. sono fiscalmente deducibili o detraibili. Conserva le ricevute del bonifico o del bollettino postale. Per conoscere nei dettagli la normativa, visita il nostro sito www.abcburlo.it. Se hai trovato L'AbBeCedario in ospedale e vuoi ricevere gratuitamente i prossimi numeri a casa, inviaci i tuoi dati all'indirizzo info@abcburlo.it

A.B.C. protegge i tuoi dati ai sensi della normativa in materia di protezione dei dati personali (D. Lgs. 196/2003), ti informiamo che i tuoi dati saranno trattati da A.B.C. in modo lecito, secondo correttezza e adottando tutte le misure necessarie a garantirne la massima riservatezza, esclusivamente con la finalità di fornire notizie sulle attività svolte dall'Associazione. L'art. 7 del D. Lgs. 196/2003 ti dà diritto a far rettificare eventuali errori e a richiedere di essere escluso da ogni comunicazione scrivendo a A.B.C. Associazione Bambini Chirurgici del Burlo onlus, Via Dell'Istria 65/1, 34137 Trieste oppure inviando un e-mail a info@abcburlo.it, quale titolare del trattamento.

Per questo numero hanno collaborato:
Luca Alberti, Giusy Battain, Cristina Bellemo, Chiara Dal Fiume, Erika De Marco, Rosella Giuliani, Eva Orzan, Stefano Pensiero



C/O IRCCS
"Burlo Garofolo"
via dell'Istria, 65/1
34137 Trieste

L'AbBeCedario

Periodico di informazione su attività, progetti e iniziative proposti da A.B.C. Associazione Bambini Chirurgici del Burlo onlus

pagina 1
L'Editoriale
A.B.C. investe nella formazione

pagina 2
La plasticità del sistema visivo
L'intervista di A.B.C.

pagina 3
A 4 braccia
Genitori coi piedi verdi

pagina 4
Dedicato ai bambini: lo spazio di Mister B
Come aiutare A.B.C.



L'Editoriale

Carissimi lettori,

le feste sono ormai alle porte ed è un piacere entrare anche quest'anno nelle vostre case in un momento così speciale e atteso da tutti. Come sempre, i doni che ci avete permesso di fare ai bambini chirurgici e alle loro famiglie sono davvero molti, e non smetteremo mai di ringraziare tutti coloro che credono in questo progetto. Negli ultimi giorni, per esempio, abbiamo allestito il reparto di Chirurgia del Burlo con bellissime immagini natalizie, nel desiderio di rendere più «calda» l'atmosfera per quei bambini che non potranno tornare a casa durante le feste. A volte anche i piccoli dettagli, solo apparentemente secondari, possono contribuire ad alleviare il loro iter di guarigione. Poi, come potrete leggere nell'articolo qui accanto, A.B.C. ha voluto investire nella formazione degli operatori sanitari pediatrici di tutta Italia, mettendo a disposizione alcune borse di studio per un corso: i partecipanti acquisiranno una metodologia che garantisce una migliore comprensione delle necessità psicologiche di ciascun bambino e della sua famiglia. Perché l'attenzione e la sensibilità agli aspetti più «umani» devono avere, in corsia, lo stesso valore che per gli aspetti tecnici.

I modi per starci accanto sono molti e ognuno di noi può fare la differenza anche con poco. Ci auguriamo di ritrovarvi sempre più numerosi al nostro fianco!

Vi auguro quindi una buona lettura e serene feste, a nome di tutta A.B.C.

Un caro saluto,
Luca Alberti

A.B.C. INVESTE NELLA FORMAZIONE

QUANTO PUÒ AIUTARE L'UMANITÀ NELLE RELAZIONI TRA MEDICO E PAZIENTE

Da genitori sappiamo quanto sia importante trovare centri che abbiano le competenze e le capacità necessarie per curare i nostri figli. Contemporaneamente, quando le giuste cure vengono accompagnate con ciò che noi percepiamo come umanità, si crea un'alleanza con gli operatori basata sulla fiducia e sul dialogo, che rasserena la famiglia nel percorso di guarigione e, al contempo, gratifica gli operatori e ne facilita il lavoro.

Da sempre crediamo che la cura passi anche attraverso la relazione e la comunicazione con gli operatori, i quali, oltre a possedere una loro naturale propensione, devono essere formati anche in tale ambito.

Per questo motivo A.B.C., proprio in questi giorni, ha stanziato quasi 8.000 euro per alcune borse di studio rivolte a medici, infermieri e operatori sanitari di tutta Italia, per il Corso di formazione in *Dinamiche della relazione in ambito sanitario, sociale ed educativo, organizzato dal Centro di Formazione e Ricerca in Psicoterapia di Trieste*.

La dottoressa Daniela Codrich ha scelto di raccontare come questo approccio, acquisito sul campo in questi anni, abbia fatto davvero la differenza per il suo lavoro. «Ho cominciato a operare nel reparto di Chirurgia ed Urologia pediatrica del Burlo nel 2005, poche settimane dopo la specializzazione» dice. «Un reparto come molti altri: differenti tipologie di pazienti, diverse tipologie di famiglie, diverse patologie. Il personale come in molti reparti: i medici anziani, i medici giovani, diversi background formativi, spesso non sempre ad organico completo e spesso di corsa per coprire tutte le attività del reparto.

All'inizio, come capita per tutti i giovani medici, l'attenzione si focalizza sulla patologia, sulla diagnosi, sulla terapia, sulle tecniche chirurgiche: imparare a leggere gli esami, capire i segni, cercare di interpretare la semeiotica dei piccoli pazienti che non sempre corrisponde alla descrizione sui libri... e poi la sala operatoria: quei piccoli rettangoli di cute circondata da telini sterili, su cui le tue mani devono muoversi nel modo giusto. Crescita professionale, soddisfazioni, alcune sconfitte, preoccupazioni per il paziente della stanza X, con la patologia Y...

Ma in tutta questa voglia di migliorare il mio essere chirurgo, di affinare la pratica operatoria, comincia ad affacciarsi in reparto una figura nuova, una donna, un cartellino identificativo appeso al collo con su scritto "psicologo".

Perché da noi? Cosa fa? Era il 2006.

Non credo di essermi voluta rendere conto di questa presenza in reparto prima di qualche mese, e forse è solo da qualche anno che ho iniziato a rapportarmi veramente con la nostra psicologa e a lavorare assieme a lei. È stata l'ignoranza, nel puro significato di mancata conoscenza, a tenermi lontana da questa figura professionale all'inizio della nostra esperienza di incontro. L'errata convinzione che lo psicologo fosse necessario solo in caso di problemi

ha fatto sì che reputassi questa figura un "di più", da attivare solo nei casi più difficili.

Nulla di più sbagliato: la pazienza e le chiacchierate agli angoli di corridoi mi hanno portato a pensare che **non c'è nulla di più delicato e prezioso del rapporto del medico con il suo paziente e la sua famiglia**.

Se un paziente o una famiglia sono difficili, forse lo è anche il rapporto che il medico ha con loro. Ho iniziato poco a poco a capire che non era il paziente della stanza X o quello con la patologia Y ad avere bisogno della psicologia, ma tutti noi, l'unità medico-paziente-famiglia. Innanzi tutto i bambini: Francesco, Giulia, con i loro nomi e con le loro diverse personalità, poi le mamme di Giulia e di Francesco che avevano bisogno di qualcosa di più di una diagnosi o di un chirurgo, avevano bisogno di parlare e di essere ascoltate. Non da ultima io, che non riuscivo a farmi capire, nonostante avessi già parlato migliaia di volte con quei genitori!

Mi sono dovuta fermare. Anche fisicamente, nel vero senso della parola: stop! Smettila di correre per il corridoio, chiudi la porta della stanza di Francesco e di Giulia e siediti sul loro letto ad ascoltare. Loro, e le loro famiglie. È faticoso, perché nessuno te lo ha mai insegnato, né durante il corso di laurea, né durante la specializzazione. All'inizio non riesci neanche a utilizzare le parole giuste, perché i tuoi termini non sono quelli dei genitori, le tue conoscenze non sono le loro. Parli, ma non comunichi. Frustrazione pura, e immediata colpevolizzazione dell'altro perché non ti comprende. Da entrambe le parti.

Ecco dove si inserisce il lavoro che la psicologa ha svolto per e con me: quello della mediatrice, dell'interprete. Mi ha insegnato, e lo sta facendo ancora, ad ascoltare e a parlare con persone che, nella loro condizione di malattia hanno bisogni speciali. Dal punto di vista pratico ho imparato alcune semplici tecniche di distrazione per visitare più in tranquillità i bambini, e ho appreso a riconoscere, e ogni tanto anche a contenere da sola, alcune delle più frequenti ansie dei genitori.

È un inizio. Lo psicologo in reparto oggi per me non è più la figura dei casi difficili, ma è diventato la quotidianità nella gestione di dinamiche del rapporto con i pazienti e con le loro famiglie. Inoltre, per un periodo questa figura professionale è stata messa anche al servizio di noi sanitari, per aiutarci in quelle situazioni di stress dei rapporti interpersonali tra colleghi, nonché per arginare possibili situazioni di burn-out che inevitabilmente si possono creare in un dipartimento ad alta intensità di cure. Non dimentichiamo, infatti, che prendersi in carico in modo globale il paziente necessita di molte energie e i chirurghi, a volte, tendono a considerarsi inesorabili: per fortuna che la psicologa aiuta anche a mediare tra me... e il chirurgo che è in me!.

di Giusy Battain

LA PLASTICITÀ DEL SISTEMA VISIVO

IMPORTANZA DECISIVA DI UNA DIAGNOSI PRECOCE

Del problema della diagnosi precoce della patologia oculare nel bambino si parla da decenni, ma ancora arrivano tardivamente all'oculista bambini con problemi anche gravi, e cioè si sta accentuando con l'aumento del numero degli immigrati.

Tardivamente perché un concetto che sembra non entrare facilmente nella mente dei genitori è che la vista si sviluppa, non si ha alla nascita. Ciò significa che se esistono dei problemi oculari che impediscono questo sviluppo, la vista da adulto sarà carente e non si potrà più fare nulla per migliorarla. Esiste infatti un «periodo plastico» del sistema visivo, che va dalla nascita a circa 8 anni di vita, in cui la vista si può sviluppare, ma purtroppo si può anche perdere.

Ad esempio, se alla nascita è presente una cataratta (cataratta congenita), questa impedisce lo sviluppo della vista. Se la cataratta non viene individuata e, ove necessario, operata, lo sviluppo visivo si interrompe: anche se si interverrà poi, quando il bambino sarà diventato un adulto, non si otterrà un miglioramento. Viceversa, se si sviluppa una cataratta nel periodo plastico (cataratta infantile e giovanile), anche se la vista prima della sua comparsa era perfetta, qualora non si intervenisse, la vista dopo gli 8 anni di vita sarà bassa e non più migliorabile. Se una cataratta insorge invece a 15 anni, come nell'adulto e nell'anziano, fatta l'operazione la vista ritorna quella di prima, anche se abbiamo aspettato anni prima di intervenire.

Un altro concetto riguardante il periodo plastico è che questa plasticità, intesa come capacità di miglioramento visivo, si riduce man mano che ci si avvicina agli 8 anni, cioè la vista che si avrà da grande cominciando la

riabilitazione a 3 anni è superiore a quella che si è avrà nel caso la riabilitazione venisse iniziata a 6 anni. Per esempio, un adulto affetto da un difetto di vista che si chiama astigmatismo, di grado elevato, avrà (con gli occhiali) una vista migliore se avrà messo gli occhiali a 3 anni, piuttosto che a 6 anni.

Per questi motivi è importante la diagnosi precoce delle patologie ambliopiche (cioè capaci di determinare ambliopia). L'ambliopia è l'occhio pigro, cioè una riduzione della capacità visiva che può essere recuperata tramite opportuna riabilitazione effettuata nel periodo plastico. Le più frequenti cause di ambliopia sono i difetti refrattivi (astigmatismo, ipermetropia, miopia) e lo strabismo (gli occhi storti).

Per l'individuazione delle patologie ambliopiche gravi (cataratta, glaucoma, tumori, eccetera), uno screening viene effettuato dal neonatologo in ospedale nei giorni successivi alla nascita e dal pediatra di base a ogni controllo di crescita. Spesso il problema viene però rilevato anche dai genitori autonomamente, osservando il bambino.

Ma alcune situazioni, come i difetti refrattivi, non sono individuabili facilmente, specie se coinvolgono solo un occhio, per cui è indispensabile che i genitori siano attenti al comportamento del bambino, ma soprattutto tengano presente la familiarità. Se un genitore, o un parente stretto, sono affetti da un astigmatismo elevato (il difetto refrattivo maggiormente ambliopigeno), o da una ipermetropia, o da una miopia rilevanti, occorre che questo venga segnalato al pediatra, affinché non si arrivi tardi alla riabilitazione.

di Stefano Pensiero



Dott. Stefano Pensiero, Direttore S.C. Oculistica e Strabologia

UNA FINESTRA APERTA SU UN MONDO DAI MILLE SUONI...

CHI SONO L'OTORINOLARINGOIATRA E L'AUDIOLOGO

In questo numero ho avuto il piacere di intervistare la dottoressa Eva Orzan, direttore della struttura di Audiologia e Otorinolaringoiatria del Burlo. Inizia spiegandoci in che cosa consiste il suo lavoro e finisce confidandoci la meta desiderata per il suo prossimo viaggio...!

Dott.ssa Orzan, chi è l'otorinolaringoiatra e chi l'audiologo?

L'otorinolaringoiatra è il chirurgo di riferimento per gli interventi che riguardano l'orecchio, il naso e la gola, mentre l'audiologo è il medico che studia e cura i disturbi dell'udito e dell'equilibrio. Quando i pazienti sono i bambini, mi piace pensare all'audiologia e all'otorinolaringoiatria come due discipline che si integrano nell'affrontare i problemi della comunicazione. Un bambino può non sentire bene, non parlare, parlare ma non articolare bene i fonemi, non riuscire a deglutire, non respirare bene con il naso, non sentire gli odori... Vista da questa prospettiva, la mia è un'attività che non si conclude con un intervento chirurgico o con la somministrazione di un farmaco, ma è una professione che si prende carico di un'importante porzione dello sviluppo di un bambino.

Un bambino le chiede «Cos'è il silenzio?». Lei cosa risponde?

«Non ho mai ricevuto questa domanda da un bambino. Forse la domanda cos'è il silenzio? è una proiezione delle nostre paure di adulti di fronte alla sordità. La mia risposta all'adulto arriva con l'esempio di una mia piccola "grande" paziente che, nel compito in classe di italiano, si è descritta così: "mi chiamo Silvia, faccio la quinta elementare, ho i capelli rossi, ho la pelle delicata che si scotta al sole e porto due apparecchi acustici per sentire meglio". Ecco: per me - e per le persone che lavorano con me - un bambino dev'essere, prima di tutto, un bambino. Soltanto dopo un

bambino sordo. In questo modo diventa molto più facile rispondere alle domande che vorrà fare».

Quali sono le tappe principali della sua carriera? Come è arrivata la passione per la medicina nella sua vita?

«Stavo per iscrivermi a biologia per timore di non riuscire a farcela, e invece mi sono piaciuti tutti i corsi della facoltà di medicina. All'ultimo anno di università sono stata indecisa tra la biochimica, e cioè la ricerca (e a questo punto sarei in Finlandia dove avevo vinto una borsa di studio post-laurea), e la clinica. È stata una scelta felicemente forzata perché, qualche mese prima di laurearmi, è nata Teresa, la mia prima figlia, e subito dopo anche Clara, la seconda. Non avrei potuto fare una scelta migliore!

Sono nata a Gorizia e ho passato l'infanzia sulla collina di Cormons, ma per studio e per lavoro ho abitato a Trieste, Udine e Padova. Ho visitato e frequentato centri italiani, europei e statunitensi, eccellenze nei campi dell'audiologia.

L'introduzione di nuove tecnologie hanno radicalmente trasformato l'agire quotidiano di voi medici. Quale è stato il cambiamento più importante?

«Il passaggio più significativo è avvenuto rispetto alla sordità, e mi aspetto ancora grandi rivoluzioni in questo campo. Fino a non molti anni fa avevamo un approccio terapeutico impostato sul "rimedio", e cioè su come fare per limitare le conseguenze di un deficit uditivo. Oggi, grazie allo screening uditivo per tutti i bambini che nascono e alla sorveglianza uditiva da parte dei pediatri, si possono diagnosticare i difetti uditivi in tempi precocissimi e si può pensare a un approccio di "sviluppo". Abbiamo strumenti che analizzano le caratteristiche del sistema uditivo anche nei neonati, ma soprattutto abbiamo apparecchi acustici e impianti cocleari che possono correggere in

di Chiara Dal Fiume



La scienza e la ricerca

LA MAMMA TORNA AL LAVORO

UNA «SEPARAZIONE» DA AFFRONTARE INSIEME

L'immagine di un bambino che dorme lascia, in chi guarda, una sensazione di pace e di serenità. Molto diversi, invece, sono gli umori con cui i genitori devono recarsi al lavoro dopo una notte insonne, trascorsa a consolare e cullare il proprio bambino che non riesce ad addormentarsi, o che continua a svegliarsi mille volte a notte.

Vorrei dedicare questo spazio a tutte le mamme che lavorano, e a quelle che lavorano con turni notturni, alle donne che diventeranno madri, a quelle che incontro nel reparto di chirurgia perché ricoverate con il loro bambino, e a quelle che operano all'interno dell'ospedale stesso.

Molte volte i genitori mi raccontano che i loro bambini hanno cominciato ad avere disturbi del sonno da quando le madri hanno ripreso a lavorare. Frequentemente mi trovo ad accogliere le fantasie delle future madri, legate

al momento di rientro al lavoro. Ancora prima che il loro bambino nasca, cercano di organizzare gli «incastri orari» perché il nuovo arrivato possa avere tutto quello di cui ha bisogno, nonostante il lavoro materno. Mi chiedo allora quanto sia difficile pensare già di separarsi dal proprio bambino, e quanto il doverlo fare porti questi genitori a controllare il forte attaccamento che sentono per lui ancora prima del concepimento. Quando arriva il momento di ritornare al lavoro, ogni mamma deve provare a mediare tra due forze contrapposte: il lavoro e la famiglia. È come se sul piatto della stessa bilancia potessero stare sia la sofferenza per dover lasciare il proprio bambino che la necessità economica, o la propria ambizione professionale.

Spesso si dimentica quanta fatica come questa, del tipo di «quella che non si vede», facciano le mamme!

Le lancette della sveglia si puntano su ore diverse, si scappa via dal nido o dalla casa della nonna dopo aver distratto il bambino per non sentirlo urlare e quando, alla sera, si è di nuovo a casa, si comincia freneticamente a sistemare e a fare tutto ciò che non è stato possibile fare durante il giorno.

Presto però arriva l'incubo dell'addormentamento o dei risvegli notturni del piccolo e non si riesce a comprendere come il bimbo possa avere ancora tanta energia dopo una giornata frenetica che i grandi hanno trascorso a rincorrere il tempo, scandido dai ritmi del lavoro.

Forse è proprio questo il centro del problema.

È indubbio che il lavoro imponga nuovi orari e che costringa la madre e il bambino a sincronizzarsi al momento di rientro al lavoro. Ancora prima che il loro bambino nasca, cercano di organizzare gli «incastri orari» perché il nuovo arrivato possa avere tutto quello di cui ha bisogno, nonostante il lavoro materno. Mi chiedo allora quanto sia difficile pensare già di separarsi dal proprio bambino, e quanto il doverlo fare porti questi genitori a controllare il forte attaccamento che sentono per lui ancora prima del concepimento. Quando arriva il momento di ritornare al lavoro, ogni mamma deve provare a mediare tra due forze contrapposte: il lavoro e la famiglia. È come se sul piatto della stessa bilancia potessero stare sia la sofferenza per dover lasciare il proprio bambino che la necessità economica, o la propria ambizione professionale.

Fino ad ora ho nominato solamente la mamma, ma questo è il momento per far rientrare il papà: elemento fondamentale per aiutare madre-bambino a sostenere la fatica di questo tipo di separazione.

Spesso si dimentica quanta fatica come questa, del tipo di «quella che non si vede», facciano le mamme!

La nostra storia inizia nel 2007 quando, al terzo mese di gravidanza, riscontrarono a Gabriele un difetto addominale chiamato «gastroschisi».



gnati dal primo giorno al Burlo sino a quattro mesi più tardi, quando abbiamo festeggiato il rientro a casa.

Ricordo il primo colloquio con la dottoressa Pelizzo, la dottoressa D'Ottavio e la psicologa, la dottoressa Giuliani: le loro parole sono state da subito positive e rassicuranti, e soprattutto grazie alla bella impressione che abbiamo avuto, abbiamo deciso di proseguire tutti insieme questo percorso che sapevamo essere molto duro.

Effettivamente i momenti difficili ci sono stati, ma dopo varie operazioni e tre mesi di ricovero con alti e bassi ce l'abbiamo fatta. Il nostro Gabriele ha superato la sua prova più difficile, quella della malattia e della sua guarigione.

Ora, a distanza di quattro anni, mi rendo conto che in quei tre mesi Gabriele ha vissuto davvero momenti difficili e pericolosi, che ha potuto affrontare anche grazie alla forza che noi genitori gli abbiamo trasmesso fin dalla prima volta che i nostri sguardi si sono incrociati attraverso le pareti dell'incubatrice.

Forza che abbiamo ricevuto, a nostra volta, dagli incoraggiamenti, dagli abbracci, dalle parole e dai sorrisi di tutto il personale che lavorava per il nostro Gabriele, ma che in qualche modo si prendeva cura anche di noi due, e soprattutto di me, che ho vissuto lì per tanto tempo.

Ricordo con affetto le calorose e scherzose parole della dottoressa Giuliani, che ogni mattina passava tra le stanze del reparto per salutarci e condividere con noi belle e brutte sensazioni, belle e brutte giornate.

Ricordo ancora i tanti viaggi fatti con il bus per raggiungere l'appartamento messo a disposizione dall'associazione A.B.C., che dobbiamo ancora oggi ringraziare per l'importante aiuto che dà alle coppie che provengono da fuori città.

Il ricordo più bello è però quello del giorno in cui abbiamo potuto portare a casa Gabriele, la gioia che riempiva i nostri cuori non si può descrivere e le

sensazioni che abbiamo provato quando siamo partiti tutti e tre verso quella che sarebbe stata la nostra vera vita sono cose difficili da comprendere per chi, «fortunatamente», non può sapere cosa significhi la malattia di un figlio piccolo.

Oggi Gabriele sta bene e da due anni non ha più bisogno di nessun controllo. Per noi e per tutti è un bambino come gli altri. Il tempo sbiadisce i ricordi e chiude le ferite, ma certe volte, quando guardiamo Gabriele, i nostri occhi diventano lucidi, perché sappiamo di essere stati davvero fortunati, e nella mente passano tanti ricordi positivi e negativi, che non ci abbandoneranno mai.

Vogliamo ancora una volta ringraziare tutti, dagli infermieri, ai dottori, al personale del reparto e non solo, alle altre mamme, perché è grazie a tutti loro che siamo riusciti a farci forza per andare avanti e per asciugare le tante lacrime che molto spesso attraversavano i nostri volti.

Ai genitori che ora stanno vivendo quello che noi abbiamo passato quattro anni fa vogliamo dire di non perdere mai le speranze, e di fidarsi dei medici e dei loro consigli; di essere forti per loro stessi, ma soprattutto per quelle piccole creature che non aspettano altro che di poter andare a casa con le loro mamme e i loro papà.

Un ringraziamento davvero speciale a tutto il team che ci ha sempre supportato e che ancora oggi ci fa i complimenti per essere stati forti e tenaci di fronte ad una situazione così complessa. All'associazione A.B.C., per essere sempre presente e per continuare tenacemente a svolgere un lavoro così fondamentale, non solo materialmente, ma anche psicologicamente.

L'ultimo ringraziamento, non certo in ordine di importanza, va alla dottoressa Pelizzo, che è stata la prima persona a prendere tra le sue mani Gabriele perché è soprattutto grazie a lei se oggi possiamo raccontare tutto questo con il sorriso.

Siamo convinti che queste storie, anche se nessuno vorrebbe mai viverle, se si concludono con un lieto fine, abbiano un valore per i genitori e per i figli, perché ci attrezzano di un bagaglio prezioso e perché ci rendono più sensibili di fronte ai problemi.

Erika, Alessandro e Gabriele



A 4 braccia