

PIGIAMINO

... i tuoi tranquilli incanti, le tue oscure meraviglie sorpresi nella luce delle pupille di un infante

Giochi, canti e risate non sono sufficienti per dire "tu mi stai a cuore!": principalmente quando il ricovero non è un semplice *pit stop*, i tempi sono più lunghi e l'ansia incombe, è importante che al fianco dei sanitari siano adeguatamente coinvolti i volontari, per i quali è sempre più frequente un ruolo irrinunciabile. I volontari che si prendono cura dei ricoverati e delle loro famiglie sono una chiara testimonianza di accoglienza ospedaliera.

Pigiamino è stato ed è una grande occasione di sincera condivisione, molto utile anche per fare il punto sulle idee concretizzate, su quanto si sta facendo ed anche su tutto ciò che si potrebbe fare. È molto bello che Pigiamino sia nato a Genova e precisamente al Gaslini, ove frequentemente impegnative diagnosi rendono incerte le prognosi e molte persone sono allontanate brutalmente dalla loro abituale serenità.

Quando prolungati percorsi diagnostici aumentano l'incertezza, tutte le attenzioni palliative sono preziose: con la bellezza di ricordare che l'aggettivo palliativo riconduce immediatamente al *pallium*, al mantello che protegge e che riscalda.

Lo sradicamento, l'allontanamento dagli affetti, lo smarrimento psichico e le carenze materiali possono avere effetto devastante.

Quando la comunicazione di precise alterazioni o di dubbi diagnostici causa reazioni individuali sconvolgenti e talvolta drammatiche, ovviamente condizionate dal contesto affettivo e culturale, la disponibilità di volontari e di associazioni di genitori può essere di grande aiuto.

... affonda ciascuno la sua propria nella creaturalità dell'altro ed entrano nel regno, nell'essenza

Sottolineato che non è possibile garantire a tutti la mancanza di difetti alla nascita, l'assenza di patologie e la lontananza dai condizionamenti della senescenza, può essere opportuno ribadire con forza che: con *handicap, si nasce, si cresce, si diventa*. Analizzando la realtà secondo questa constatazione, antitetica alla nascita solo di persone perfette, sane ed incorruttibili, è ancor più evidente che l'organizzazione della sanità è imprescindibile dalla sensibilità sociale, dall'efficacia della riabilitazione e dalle correlazioni interpersonali. I volontari possono aiutare anche nella decriptazione delle attese e nel contrastare la tendenza ad isolarsi ed a celare lo sconforto.

I curanti ed i volontari possono ricevere importanti contributi anche da coloro che hanno superato precedenti difficoltà, provocate dall'incertezza che deve essere vigorosamente contrastata principalmente tra i meno fortunati.

Pigiamino si inserisce in quest'ottica per la possibilità che genitori circondati dall'ansia possano essere sorretti da altri genitori che hanno già vissuto simili difficoltà.

Può essere non agevole il contrasto del dolore, ma nessuno dovrà essere lasciato solo.

L'accoglienza dell'altro inizia proprio dal riconoscimento della persona, peculiare caratteristica di ogni essere umano, che ne prova la dignità.

Ecco Pigiamino inserirsi anche in quest'ottica, con la possibilità che genitori circondati dall'ansia possano essere sorretti da altri genitori che hanno già vissuto la loro difficoltà.

Nessuno potrà togliere il dolore, ma nessuno dovrà essere lasciato solo.

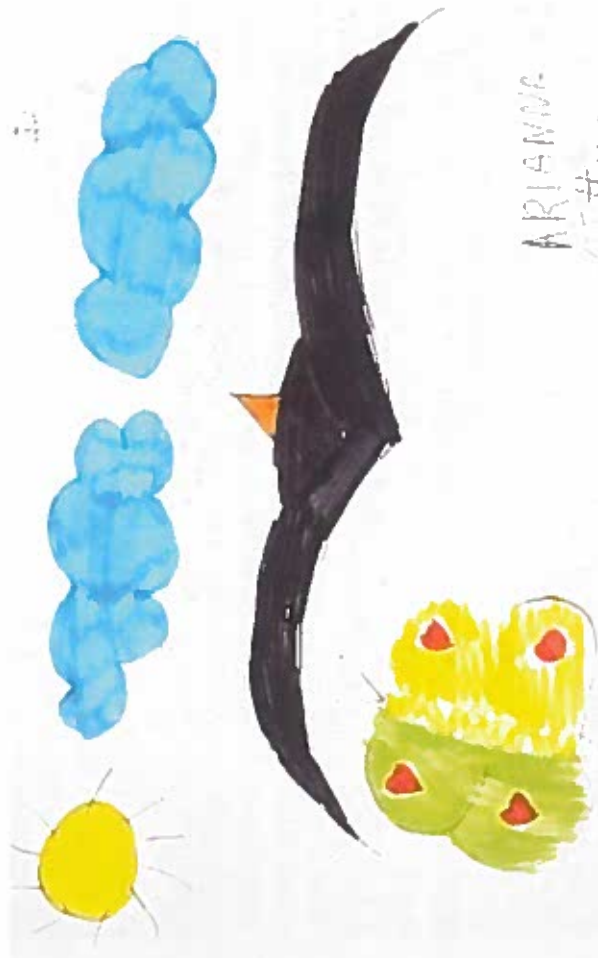
L'accoglienza dell'altro inizia proprio dal riconoscimento della persona, peculiare caratteristica di ogni essere umano, che ne prova la dignità.

... l'altro non è altro da niente altro, è sé

versi di Mario Luzi



quindicinale divertente... ma non sempre



ARIANNA
L'attesa



Qui dentro, forse, ci siete anche voi. E ci siamo anche noi. Tutti, insieme, coinvolti nel gioco meraviglioso e terribile della vita, quella che ci sembra scontata e poi ci accorgiamo che non lo è, e allora ci sembra tardi per gustarla e invece no, ecco che un gesto, un viso, una parola ci ridanno speranza e ci fanno capire quello che prima non avevamo capito.

Le storie scritte qui dentro non sono storie per piangere, perché un bambino che racconta il tubicino che ha in testa o la mamma che scrive le sue ansie non possono essere ripagati con lacrime, ma con un grazie. E' il ringraziamento di chi, incontrandosi o leggendoli, sente di aver ricevuto un regalo grande: il dono della Vita, quella vera, vissuta fino in fondo.

Non è mai facile per i volontari entrare nelle stanze e avvicinarsi pazienti e genitori. Se ti è facile vuol dire che lo fai a cuor leggero e un cuor leggero non può mettersi in ascolto: perché solo quello c'è da fare. Ascoltare. Parole, ansie, qualche volta lacrime, o tutt'al più silenzi. Di quelli da rispettare e uccidersene in punta di piedi come si era entrati. Ma più spesso, quello che accade, è un tratto di vita vissuta che ti ignora, tu stai lì ad ascoltare e dici poco, e ti senti pure in colpa perché hai l'aria di uno che è entrato per aiutare e invece, anche se loro non lo sanno, sei seduto su un banco di scuola mentre una mamma o un papà ti si fanno maestri e ti insegnano con le parole più semplici del mondo cosa è la speranza, e quale forza viene dall'Amore.

E poi scrivono, o scrivi tu mentre loro parlano, se così preferiscono, o scrive il bambino o il ragazzo se riesce a sentirsi protagonista della sua storia al punto da volerne essere un po' aronista. C'è chi si siede al tavolino con la volontà di ripercorrere anni di sofferenza, viaggi, interventi, e raccontando - dice - si libera da un fardello: che è poi quello che accade quando condividi con gli altri, e diventa il portare "il peso gli uni degli Altri".

C'è chi in poche righe ringrazia, perché i medici sono quasi sempre da ringraziare e le infermiere, e tutti quelli che, per professione o per amore (ma non sempre le due cose sono distinte) condividono. E la condivisione continua davanti agli scritti appesi in sala d'aspetto, con i genitori in attesa di ricovero a sentirsi accolti da quelli che "dentro" son già, e sono lì a raccontarti e a dirti: è dura, ho paura, ma sono mamma e papà come te ce la faremo, per nostro figlio.

Un figlio, una figlia, che sono i protagonisti delle nostre storie: e sono loro vere sorgenti di quanto siamo qui a sperare e a imparare. Qual è il senso della vita, quali speranze è lecito coltivare per i tuoi figli, per il loro futuro: e loro stanno lì a insegnarcelo, con la loro testa fasciata a turbante, pronti a raccogliere lo scherzo del dottore quando con la loro sedia a rotelle si credono in formula uno, o quando i capelli - caduti a ciocche o rasati per l'intervento - non diventano più importanti perché, accanto a te, qualcuno ti porta per mano a andare oltre, dove le cose della vita contano davvero.

Andare oltre, magari a cavallo di un delfino come Umberto, che di delfini ne ha disegnati tanti, con sopra a cavalcioni tutti i bambini del reparto, e tutti pronti a uscire da quella finestra spalancata. Perché là fuori c'è il sole.

Daniela Gfina

SE NON SI PATISCE NON SI CAPISCE

"Se uno la sofferenza non la patisce, non la capisce".

Mamma Maria Rosaria si lascia un po' andare, con il fazzoletto asciuga due lacrime, ma va tutto bene, sta andando davvero tutto bene.

"Mi sono fatta tanta forza fin da quando Roberto aveva otto mesi, e a volte mi chiedo come ho fatto".

Ora Roberto ha quindici anni e sorride sereno. Lo sa che la sua mamma è per lui, come tutte le mamme, e in casi come questo ancora di più.

Sclerosi Tuberosa, un intervento nel 1994 e poi solo controlli, Taranto - Genova con il treno, è lunga ma va bene così: "Qui sono bravi, qui abbiamo risolto il problema, e qui ci troviamo bene anche se veniamo da lontano". Mamma Maria Rosaria aspetta la dimissione: se i controlli saranno buoni come questi vuol dire che va bene.

E allora si ritorna a Grottaglie, tra gli amici, tanti, perché Roberto ha un carattere affettuoso e i compagni sono amici. Niente bullismo, basta che i genitori ed insegnanti stiano attenti a insegnare il rispetto! Si torna a Grottaglie dal fratello Domenico e dal papà, un altro anno e Roberto sarà all'istituto d'arte: gli piace disegnare anche grazie al professore di sostegno che insegna disegno a ceramica.

Questa sera alle otto partiremo con il treno e finalmente ritorneremo a casa.

"A Natale ho fatto il presepe. Ma l'ho proprio fatto io! Con l'argilla ho fatto i re Magi, Maria, Giuseppe, il Bambino e la Grotta. Poi l'ho cotta l'ho pitturata, infine di nuovo cotta. Me l'ha insegnato il professore di sostegno".

Grottaglie è il paese della ceramica. Piatti, vettovaglie, vasi, statuine del presepe. Otri con due braccia, di quelli che un tempo facevano da contenitori e in dialetto si chiamano CAPASONI. Ma è anche il paese dell'uva, della buona uva da tavola, l'uva regina e l'uva vittoria.



IL DOTTOR "AMICO MIO"

Mi chiamo Flavio, ho 4 anni e sono ricoverato in Neurochirurgia dal 25 novembre 2007. Oggi, 9 gennaio 2008, sono giunto alla fine di questa lunga ansia, una dura prova per me che sono un cucciolo. Quando sono arrivato, mamma e papà ci hanno messo un'ora a farmi scendere dalla macchina, perché avevo tanta paura.

Qui mi vogliono tutti bene e mi hanno dato tanti fastidi, sembra proprio perché mi vogliono bene e vogliono farmi star bene anche in futuro.

Il dottor Piattelli lo chiamo "Amico mio" e riconosco il suo profumo anche quando passa nel corridoio.

Le infermiere sono state dolcissime e molto affettuose e tutti mi chiamano "Flavio", come se mi conoscessero da sempre. Tutto questo mi ha aiutato a vivere molto meglio nei giorni più difficili. Un grosso grazie a tutti.

Flavio

LE SFILATE DI ANNA

E le ansie di mamma e papà
Nell' agosto del 1991 io
avevo 4 anni e mi hanno
operato alla testa qui al
Gaslini.

La causa dell'intervento è
stata l' istiocitosi X: sono
guarita ed ho iniziato una
lunga serie di controlli
annuali.

Ora frequento, a Sassari, la
IV classe dell'Istituto d'Arte:
laboratorio tessile, ove si
fanno abiti e si organizzano
sfilate.

Domani mi modificheranno la plastica che mi hanno
fatto da piccola e spero di tornare presto a fare i miei
abiti. A mamma e babbo sta venendo l'ansia, ma io sto
bene qui al Gaslini, mi piace e mi fa ridere tanto il
professore con la cravattina.

Anna

IL MONDO DI CLARA

Una associazione per aiutarsi a vicenda

Siamo i genitori di due splendide bambine: una si chiama Francesca ed ha 10 anni, poi c'è Clara che è il nostro piccolo grande angelo ed ha quasi 4 anni.

Non staremo a dirvi di non piangere, di non gridare e di non disperarvi, vi voglio dire di cercare dentro di voi tutta la forza necessaria per arrivare ad una grande scoperta: è inutile disperarsi per una banalità, vivete giorno per giorno, cercando di essere primi nell'amare la vita, nel rispettarla e nel proteggerla. All'inizio abbiamo avuto un crollo psicologico, tutto ci dava fastidio e non c'erano consolazioni utili per noi. Piano, piano abbiamo imparato a conoscere il nostro dolore e lo abbiamo accettato. Noi comunichiamo con Clara con lo sguardo e con i gesti e con lei abbiamo fondato un'associazione che si chiama "IL MONDO DI CLARA" e che si occupa dei disturbi della sfera digestiva in bambini con patologie neurologiche. Una grande vittoria per la nostra vita, con la possibilità di aiutare altre famiglie ed altri piccoli angeli sia

dal punto di vista medico sia da quello sociale.

Lasciatevi aiutare dalle persone che vi stanno a fianco e che vi vogliono bene,

principalmente dai nonni che sono molto importanti sia per i nostri piccoli sia per noi. Per noi sono state molto importanti anche

la preghiera e la musica, ma non vogliamo certo trascurare l'importanza dei nostri medici

Monica e Marcello



LUCE PER RACHELE

Ciao, sono Rachele, una bimba di due anni con una mamma molto preoccupata che ha iniziato solo da poco a rivedere la luce e che ringrazia tutti i medici, le infermiere ed i volontari che tanto carinamente si stanno prendendo cura di me.



CHE BELLO IL MIO PAESE

Ciao mi chiamo Melania e vi racconto la mia storia del mio paese che si chiama Palmadula e sta in Sardegna, sto frequentando la seconda elementare, ho sette compagni che si chiamano Marika, Giuseppe, Alex, Marzia, Ester, Giada, Simone e due splendide maestre che si chiamano Marianna e Mariantonietta. Adesso vi racconto qualcosa dei miei: io ho una splendida sorellina che si chiama Natalia, due carissimi genitori che si chiamano Wiolet e Guido e gli voglio tanto tanto bene, ho anche due animali un cane e la tartaruga. Dove vivo io c'è una bellissima campagna, ci sono delle belle montagne e rocce. Abbiamo anche il mare, che è stupendo, dove puoi passare tutto il tempo che vuoi. Se avete la possibilità venite perché la Sardegna è stupenda ... Melania

CON L'AEREO DEL PRESIDENTE DA BITONTO AL GASLINI

Ciao, sono Alessandro ed oggi alle ore 11,49 sono venuto al mondo a Bari, dove è iniziato il mio cammino negli ospedali. Nato alla 36^a settimana con un peso di g 2.530, il mio problema non era il peso, era ben altro: palatoschisi e sindrome di Pierre Robin.

Tre giorni dopo la mia nascita, quando venne a conoscermi la mia mamma Angela, io ero in un'incubatrice e respiravo con un po' d'ossigeno, ma tutto sommato ero un pulcino che si stava riprendendo solo in apparenza, perché il 31 dicembre ho avuto una crisi respiratoria.

La mia mamma era lì a darmi tanta forza per andare avanti, infatti quest'altra prova l'ho superata a pieni voti.

Dopo un po' di tempo le cose si stavano sistemando, ma ho preso anche la bronchite e quindi ancora ossigeno, trasfusione e medicinali. Nonostante fossi arrivato a due mesi il mio peso era sempre poco e dopo la bronchite, un sabato di marzo, la mia mamma, dopo avermi cambiato il pannolino andò a mangiare e quando ritornò mi trovò in pessime condizioni, stavo male: mi misero ancora l'ossigeno e mi trasferirono in un altro ospedale, dove arrivò la notizia che ha travolto la vita dei miei genitori: un aneurisma nelle zone vitali.

Trasferito d'urgenza al Gaslini con l'aereo presidenziale, tutti i dottori mi hanno molto aiutato ed ora vi posso dire che se siete capitati qui siete in ottime mani e vorrei gridare a tutti:

"FORZA E CORAGGIO, NON PERDETE LA SPERANZA".

Oggi sono in dimissione, respiro bene da solo ed ho recuperato qualche chilo...
g 4.610. Alessandro ringrazia tutti

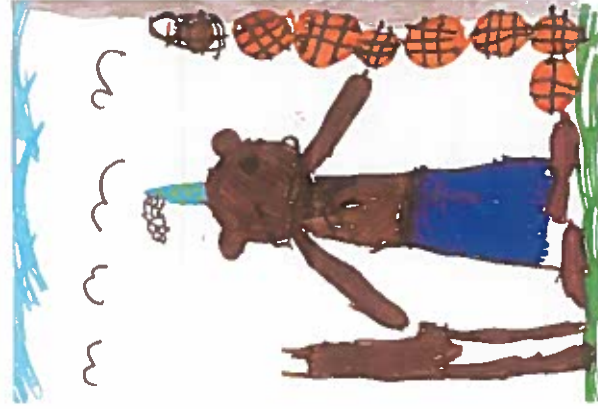


OCCHIO DI MAMMA

"Non mi piaceva, non mi piaceva ...: quando Marta aveva tre o quattro anni qualcosa non andava; e tutti a dire di no, che non c'erano problemi, di fare semplicemente movimento e ginnastica per ridurre la rigidità.

Niente da fare: un cuore di una mamma vede e capisce che non ci si deve accontentare: Sono stati due bravi medici a trovare la soluzione del problema, grazie a un intervento per "midollo ancorato", ma non è stato facile: c'è stata anche una meningite nel frattempo.

Ed ecco che ora Marta sta guarendo, e la mamma a dire:" lo l'avevo detto che ..."



TENIAMOCI PER MANO

Son passati ben 14 anni da quando abbiamo portato Francesco in questo reparto per il primo ricovero, aveva poco più di un mese, ed era il 10 novembre del 1993. Arrivati qui, speravamo di risolvere tutto, ma poi, pian pianino, io personalmente ho cominciato a metabolizzare e razionalizzare ogni cosa che i bravissimi medici mi hanno detto: Francesco è nato con la Spina Bifida, di forma abbastanza grave, ma grazie a tutti i medici, dopo alcuni interventi e dopo il suo primo anno di vita tutto è cominciato a scorrere nel verso giusto. Mi sono sempre fatte domande, ma mai nessuna risposta ho trovato, e con saggia consapevolezza ad un certo punto mi sono detta: "poteva andare peggio" (nonostante la gravità del caso).

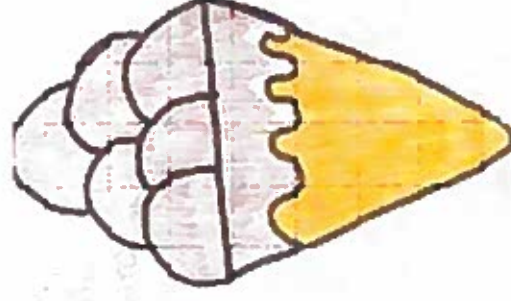
Il mio più grande aiuto è stato il confrontarmi sempre con gli altri, il parlarne con la dovuta naturalezza e senza mai omettere nulla di quello che è la realtà dei fatti. Oggi mi ritrovo qui per l'ennesima volta, in attesa di un intervento, e spero con tutto il cuore, che andrà tutto bene. A tutto il reparto di neurochirurgia GRAZIE per essere oggi come 14 anni fa, sempre pronti ad accogliere con gesti nobili, professionalità ogni emergenza, ed a ridare la speranza ed il sorriso a tutti coloro che arrivano con tante ansie e preoccupazioni. In bocca al lupo a tutti voi che siete in attesa, e che l'amore per i vostri cari, possa darvi la forza di affrontare ogni situazione che vi si presenterà. Teniamoci tutti per mano e saremo sempre più forti. AUGURI!

Assunta, la mamma di Francesco

ELISA, VENTI INTERVENTI E UN DIPLOMA

Sogni concreti di una ragazza in gamba

Ciao, sono Elisa, nata a Salerno il 20 febbraio 1988, diplomata al liceo socio-psico-pedagogico il 6 luglio 2007, affetta da spina bifida con idrocefalo e piedi torti, per cui sono già stata operata venti volte, in attesa di altri tre interventi. Con gli interventi per l'idrocefalo e per la scoliosi ho rischiato la vita e continuo a rischiare, pregando Dio che continui a darmi la forza per andare avanti, nonostante le mie condizioni, fortunatamente circondata dalla mia famiglia e dai miei amici, che mi mostrano molto affetto ed amore. Non riesco a fare da sola molte cose, so lavarmi il viso e le braccia, mentre per il resto dipendo da mia madre. Non posso avere una vita normale ed al 90% non potrò avere bambini, ma spero un giorno di trovare un ragazzo che mi ami per quello che sono e non per come sono: i bambini potranno essere adottati. Spero che Dio esaudisca questo mio desiderio ed anche un altro desiderio, quello di poter camminare. Beh, ecco la mia storia.



MARIA E ALESSIO INSIEME DA 21 GIORNI

Maria viene da Slatina, Romania, ma è a Gela, in Sicilia, che ha formato la sua famiglia. Non è facile, a soli 22 anni arrivare da un paese lontano - il paese di "Dracula", scherza il Dottore.

"Ma Dracula era cattivo, e io sono brava!" risponde lei.

Ambientarsi nella nuova città con il giovane marito, mettere al mondo Alessio e dopo ventun giorni essere qui al Gaslini, Maria e Alessio soli, già pronti ad affrontare un intervento. Piccolo, ma decisivo: e dove, se non qui, al Gaslini!

Coraggio Maria, alla tua età le ragazze non hanno di solito queste esperienze. Tu hai già la forza di una piccola grande mamma, mentre Alessio nella sua carrozzina dorme buono: lui sa cosa è la fiducia.

SANT'OLCESE E LE SUE DELIZIE

Siamo una famiglia di Genova, precisamente di Sant'Olcese, un piccolo comune confinante con Genova, dove l'aria è ancora pulita e c'è molto verde rispetto alla città.

Stiamo vivendo questa brutta esperienza, assieme a molte altre famiglie, ... ma io voglio parlarvi di due nostri prodotti tipici: il salame del salumificio "Cabella" e la bresaola "in corona". Il salame viene fatto insaccando in budello naturale: carne di manzo macinata, dadi di grasso di maiale, sale, pepe ed aglio.

La bresaola si chiama "in corona" perché tutto intorno alla bresaola viene posto uno strato spesso di salame.

LA TORTA DI VALERIA

Vicino al salumificio c'è PRETI, un'antichissima produzione di panettoni alla genovese, biscotti del lagaccio e tante altre prelibatezze.

Con la bella stagione, consigliamo a tutti di venire a Sant'Olcese, dove c'è anche l'antica "villa Serra" che si rispecchia in un grande lago artificiale con cigni bianchi e neri, oche, anatre, tartarughe e pesci. Buona fortuna a tutti i bambini che sono qui ed un particolare ringraziamento ai dottori di neurochirurgia che sono veramente degli angeli.

La famiglia di Nicolò

QUANDO MAMMA È CUOCA

Dalla Calabria alcune ricette speciali da una mamma che fa la cuoca. Mentre lei scrive, la dolcissima Valeria l'aiuta. Un nuovo ricovero per i controlli: non c'è posto in Istituto e devono andare nella casa d'accoglienza, dove i tutori delle gambe non vanno proprio bene per le salite e per le scale, ma pazienza.

TEGLIA DI BACCALÀ (penne 500 g, baccalà 300 g, formaggio grattugiato 200 g, provola 200 g, tre patate grosse, sugo casereccio, pepe, sale e prezzemolo)
FRITTATA DI PASQUA (12 uova, una ricotta di pecora, cotenna di maiale 100 g, soppresata calabrese 300 g, asparagi selvatici 300 g, sale)
POLPETTE DI BACCALÀ (baccalà 500 g, formaggio grattugiato 200 g, pane grattugiato 100 g, tre uova, sale, aglio e prezzemolo)



LA NANNA, LE PANTOFOLINE... E LA PASTA AL SUGO

Storia di Arianna che tornerà a fare la nanna "solo quando lo dice lei"

Mi chiamo Arianna ed ho due anni e mezzo: vengo da "casa mia" e sono arrivata la sera del 29 febbraio. Mi hanno portata qui insieme alla mia mamma Michela in una macchina con dentro un letto e che faceva uno "strano rumore", che buffa macchina!!! Dopo poco è arrivato anche il mio papà Roberto e siamo entrati in un posto dove c'erano tantissimi papà e mamme con i loro bambini e dove poco dopo la mia mamma ha incontrato un suo amico, un ragazzo proprio del suo paese. Lui si chiama Alessandro e mi chiama sempre "morbidosà", mi piace tanto "Ale"!!! Fatto sta che poco dopo mi hanno portata a fare un giro su uno strano letto con le ruote e gira di qua e gira di là, aprì una porta ed aprì un'altra, siamo saliti poi in un ascensore "grande", destinazione quinto piano!!! Sono entrata in una stanzetta con la mia mamma ed il mio papà, c'era già Alessandro ad aspettarmi e mi ha fatto subito fare la "nanna".

Mi sono svegliata dopo un bel po' con in testa uno strano "cappellino" con un tubicino... ero proprio arrabbiata, volevo solo la mia mamma e le mie "pantofoline" e dicevo a tutti di andare via!!!

Mi hanno portata poi, per fortuna, in una stanzetta dove c'era un bel lettino colorato e dopo che tutti sono andati via, sono rimasta sola con la mamma, finalmente. Da allora ho quasi perso il conto di quante volte mi hanno fatto fare "la nanna"!!!

Ma le tate che ho conosciuto ogni volta, che chissà perché mi spostavano di stanza e di letto, quelle me le ricordo tutte: la tata Marika, Maria, Nadia, Giovanna, Rossella, Teresa, Silvia e poi per fortuna tutti i giorni "pasta al sugo". A me piace la pasta al sugo, ma la pasta grande, mica quella piccolina. A me piacciono le penne e le conchiglie, però al sugo!

Vabbe', comunque oggi è l'8 aprile e mi hanno dato di nuovo una stanzetta nuova, per fortuna faccio di nuovo la nanna insieme alla mia mamma che mi ha detto che insieme al mio papà, tra qualche giorno, si torna a casa, Evviva!!! Finalmente farò la nanna solamente quando lo dirò io!



Arianna

PER LA MIA SINDROME...NIENTE MERENDINE

Sono arrivata per la prima volta al Gaslini da Asti nel 2000. Mara aveva 9 mesi ed ha dovuto mettere il sondino naso-gastrico per un anno. Ciò all'inizio mi ha spaventato, ma poi vedevo la bambina crescere e mi sono tranquillizzata.

La sindrome di Alagille colpisce molti organi e di conseguenza modifica anche il carattere, rendendo tutto più difficile, specialmente quando inizia la scuola. Decisamente problematica l'alimentazione, che deve essere curata giornalmente con olio MCT, latte MCT, cottura a vapore, pochi grassi, pochi dolci, pochi gelati e solo alla frutta, rinunciando alle bibite, alle patatine ed alle merendine che fanno gola a tutti.

Mara e mamma Renata



LA SFIDA DI CARMEN

Ciao, mi chiamo Carmen, ho dieci anni ed al Gaslini ci vengo da due anni e mezzo. Mi trovo bene qui, sembra a casa mia. Solo che qui mi mancano le mie amiche di scuola ed i miei famigliari. Sono ricoverata in neurochirurgia, ove sono tutti

molto gentili e cordiali. Ciò che mi sorprende di loro è che lavorano tanto, facendo degli orari massacranti. La mia sfida più grande è l'intervento, ciò che mi spaventa di più. Il dottor Armando Cama e la sua *equipe* sono bravissimi, specialmente perché compiono ricerche strabilianti, per esempio la ricerca sulle malformazioni del tubo neurale.

LA FORZA DELLE MAMME

Ciao, sono la zia di una bimba ricoverata in questo reparto e scrivo soltanto due righe per esprimere la mia ammirazione per tutte le mamme ed i papà che ho "conosciuto" personalmente e attraverso i racconti di mia sorella. La forza e l'amore con i quali ciascuno di loro affronta i momenti dolorosi che ha incontrato sul proprio cammino di genitore. Sono un potenziale prezioso esempio di forza e di speranza e li abbraccia tutti.

Zia Cristina

SONO FORTE... MAMMA!

Ciao a tutti io mi chiamo Daniele, ho 2 mesi e mezzo. I miei genitori mi hanno voluto e atteso con tanto amore. Purtroppo il giorno della mia nascita hanno saputo che io sto molto male infatti sono affetto da spina bifida.

Già dalla nascita ho dato loro molte preoccupazioni e soprattutto il timore di perdermi. Da subito la mia mamma non ha avuto la gioia di tenermi tra le sue braccia perché mi hanno dovuto immediatamente trasportare con un elicottero in un altro ospedale per sottopormi ad una operazione che mi ha salvato la vita.

Ora mi trovo a Genova nel reparto di Neurochirurgia da circa un mese; la mamma mi aveva detto che dovevamo fare degli accertamenti e che saremmo rimasti soltanto una settimana, purtroppo i medici si sono accorti di molte problematiche e i tempi si sono allungati.

In questo periodo ho visto mamma e papà completamente confusi e frastornati. Ogni mattina quando le infermiere arrivavano con la mia cartella clinica in mano la mamma cambiava espressione; sentivo che in lei cresceva l'ansia. Gli esami ai quali mi hanno sottoposto le hanno fatto prendere coscienza di quanto è complessa questa mia malattia. Ad ogni esame la mamma cominciava a piangere ed io per non farla dispiacere ulteriormente ho cercato di fare il bravo. Questo periodo sta mettendo a dura prova la mamma perché soffre molto per me e per il mio stato di salute.

Dopo vari accertamenti i Dottori ci hanno detto che erano molto preoccupati per la mia salute e che avrebbero dovuto operarmi poiché ho, come molti bimbi affetti da spina bifida, la malformazione di Chiari.

La mamma ha cominciato a perdere il controllo e faceva domande a medici ed infermiere cercando di capire di più ma ogni volta era sempre più confusa perché riceveva solo vaghe risposte circa il tipo di intervento, i rischi e le possibilità di miglioramento del mio stato di salute. Piangeva tutti i giorni ed io ero molto preoccupato e mi facevo sentire solo quando avevo fame per non darle ulteriori dispiaceri.

Dieci giorni fa, dopo altri accertamenti, i medici hanno comunicato ai miei genitori che doveva essere sostituita una valvolina innestata alla nascita.

Vi lascio immaginare la disperazione di mamma e papà. Comunque grazie a Dio e all'esperienza e professionalità dei Dottori tutto è andato bene.

La mamma soffre molto per le poche informazioni e per la crudezza nel comunicare i rischi legati al sottoporsi ad un intervento, ma ha compreso che il loro atteggiamento è un meccanismo di difesa dalla sofferenza e dolore che ogni madre prova e trasmette. Del resto hanno una enorme responsabilità (la vita e il destino di tanti bimbi) e non possono permettersi di lasciarsi andare alle emozioni.

La maggior parte delle infermiere sono molto affettuose con me e la mamma e mi hanno accudito quando ero in terapia intensiva.

Ora attendiamo con trepidazione l'altro intervento.

Papà è più ottimista ed io sto cercando di far comprendere alla mamma che, nonostante mi veda così piccolo e indifeso, sono molto forte e coraggioso, ho infatti superato brillantemente due interventi importanti e non mi manca mai la voglia di mangiare.

Spero di riuscire a far capire alla mia mamma che la mia felicità dipende da lei e dal suo stato d'animo e se un giorno sarò sicuro di me ed autonomo lo dovrò prima di tutto ai miei genitori, ma anche all'equipe medica e paramedica di questo speciale reparto.

BUONE NOTIZIE DA DANIELE

Cari amici della neurochirurgia, vi ricordate di me? Sono Daniele ed ora finalmente sorrido, dopo un periodo bruttissimo; respiro bene, sono più vispo e sorrido alla mia mamma. Ora abitiamo a Genova, perché devo subire un'altra operazione, ma spero di tornare presto a casa mia in Sicilia. Questa volta cambierò reparto e conoscerò nuovi dottori e nuove tate e mi auguro che siano tutti pazienti con me e soprattutto con la mia mamma.

Pur non essendo importante come le altre, anche questa operazione mi sarà molto utile, perché mi consentirà di camminare. Tutti mi vogliono bene ed hanno un occhio speciale per me. La mia mamma ed il mio papà vi vogliono ringraziare per come riuscite a sdrammatizzare le situazioni più dolorose, con battute e sorrisi affettuosi, oltre naturalmente ad una grande professionalità

Ciao, a presto, Daniele

P.S. Il Gaslini è davvero SUPER

UN POSTO PER OGNUNO



Perché vale la pena vivere? Molte sono le avventure da affrontare, avvalendosi delle proprie risorse per superarle... segno di vera forza!

Ognuno viene al mondo con le doti occorrenti, non nasce deforme agli occhi di Dio, è l'uomo che classifica impropriamente.

Ci sono alberi alti e frondosi ed altri alberi bassi e meno frondosi, ma chi può dire qual è il migliore? C'è una tal vastità di differenze e siamo tutti attori di un grande disegno: basta trovare il proprio posto e la vita avrà una sua ragione di essere.

Luca e la sua mamma

CREDERE OSTINATAMENTE NELLA VITA

Nove ore di intervento e una vittoria

29 gennaio 2008, l'esito della TAC è inesorabile "c'è una massa nel cervelletto". Io ero lì senza più una certezza, se non quella di continuare a stringere a me la mia nipotina di 4 anni.

"Zia, perché la mamma piange?" ... ho capito che preservare la bambina dalle nostre preoccupazioni era solo un'illusione. La tenevo dolcemente tra le braccia e respiravo profondamente: il suo odore, che già conoscevo bene, mi sembrava più intenso e più buono... Mi sentivo impotente, terribilmente inutile; leggevo negli occhi della piccola la paura, ma lei probabilmente leggeva nei miei il terrore, abbracciavo mia sorella per proteggerla, ma ero io, in realtà ad aggrapparmi. Accertamenti, diagnosi, colloqui, alternando speranza e disperazione, con i medici estremamente sinceri e determinati nel far capire.

Il giorno dell'intervento eravamo in tanti, tutti intorno ai genitori, che ad ogni squillo di telefono sembravano cadere in apnea, per circa nove ore, lacerati dall'ansia, fino alla telefonata "TUTTO BENE!".

Felicità, entusiasmo e principalmente gratitudine inquantificabile nell'*équipe* di neurochirurgia.

Lacrime di dolore che diventano lacrime di gioia, i visi tirati che si distendono ed i pensieri che tornano realmente alla nostra piccola principessa.

Inizia il tempo delle verifiche ed ogni lieve progresso diventa un grande evento. La nostra dolcissima bambina ha una smisurata voglia di normalità, quella banale normalità che adesso è il desiderio più ambito per tutti noi.

Questa terribile esperienza ci ha fatto conoscere dottori ed infermieri per vocazione, persone speciali che con il loro impegno ci hanno incoraggiato a prendere coscienza che la speranza e la fiducia vanno coltivate sempre, anche quanto tutto sembra crollare.

Adesso, quando mi guardano gli occhi bellissimi della mia nipotina, riesco a sorridere ed a manifestare una pacata gioia.

Ci siamo aggrappati a quel poco di positivo che una simile situazione ci poteva offrire ed anche se le cicatrici della sofferenza non ci abbandoneranno mai, crederemo ostinatamente nella vita.

Zia Stefania





UMBERTO (quello in alto a sinistra)
CON I DELFINI ED I PINGUINI
PER FUGGIRE DAL GASLINI
questi bambini a cavallo dei pinguini
e del delfino scappano dall'ospedale,

...
w la finestra aperta,
w il sole

LA GASLINI BAND BAND
CERCA NUOVI VOLONTARI
E NUOVE IDEE
PER ORGANIZZARE INSIEME



ME LO HANNO SALVATO QUI

Vi scrive la mamma di Paolo, un bambino di due anni e mezzo, la cui storia medica è iniziata quando aveva un mese ed è stato ricoverato a Lavagna, ove per 15 giorni sembrava che stesse bene, ma presentava crisi convulsive ripetute. Dopo 15 giorni, mi hanno mandata al Galliera per eseguire una risonanza.

Ricovero urgente in neurochirurgia, ove è stato programmato un intervento ed è stato effettuato un ciclo di chemioterapia. Un secondo intervento è stato fatto dopo due mesi, con derivazione e piena soddisfazione delle dottoresse oncologhe. Paolo sta bene e fa i controlli ogni quattro mesi, con la speranza che intorno ai sette anni possa essere tentata una soluzione definitiva. Un caso molto raro: due casi in tutto il mondo, ma le dottoresse Maria Luisa e Claudia, insieme ai neurochirurghi, sono riuscite a fermarlo. La risonanza di oggi ha dato un buon risultato. "Tutto è stazionario!"

Solo due parole: il mio piccolo è stato salvato qui ed è forte e coraggioso nonostante tutti gli interventi. Auguriamo a tutti voi tanta serenità e felicità.

mamma, papà, Francesco e Paolo

E ADESSO...

SOLO CONTROLLI

Mi chiamo Margherita, ho 15 anni e sono di Trapani. La mia permanenza a Genova è solo per problemi di salute, nel senso che sono nata affetta da spina bifida ed idrocefalo.

Ho dovuto fare vari interventi, ma ringraziando Dio ed i medici associati alle infermiere, tutto si è risolto. Non mi rimane che fare periodicamente i controlli. Ecco un commento anche da mia madre:

Sono diventata mamma a sedici anni ed abbiamo dovuto affrontare questo grande problema di salute. Non è facile, ma con l'aiuto di mia sorella e di mio fratello sono andata avanti senza pensare ai lati negativi. Oggi sono contenta di quello che ho, perché ci troviamo con una figlia di quindici anni ed un figlio di tredici... e la piccola tanto desiderata da Margherita, che oggi ha quasi tre anni.

Con affetto e tanti auguri a tutti i bambini e genitori che vengono al Gaslini da tutta la nostra famiglia: papà, mamma, Nicole, Roberta, Margherita, Antonio, Niccolò e Jennifer

PRIMA LA GIOIA E POI IL DOLORE

Quando una mamma e un papà si preparano alla lotta per la vita

Cecilia è arrivata dopo una lunga attesa, dopo tanti timori da parte dei suoi genitori di non poter più vivere l'esperienza esaltante della paternità e della maternità. Il giorno in cui la sua mamma ha fatto il test di gravidanza, con la paura di restar delusa, era il giorno del suo compleanno: non poteva farsi regalo più bello!

Tutto andò perfettamente fino al 29 giugno, quando l'ecografia rivelò che il femore era troppo corto. Un tuffo al cuore ed un presentimento nero! Displasia scheletrica: poteva essere tutto o niente, più di 150 le patologie descritte in questo campo. Da quel momento la gravidanza divenne un incubo: non c'era più posto per Cecilia, ma solo per la malattia che poteva averla colpita.

Cecilia è nata il 27 agosto 2007 tra mille apprensioni e mille timori, senza la gioia immensa che accompagna ogni nascita. Nasce e fin da subito grida a pieni polmoni la sua voglia di vivere e di stare al mondo. Per i suoi nonni, i suoi fratelli ed i suoi zii è amore a prima vista; per i suoi genitori è tutto più difficile, specialmente per la sua mamma che l'ha tanto desiderata e che si sente colpevole di non vedere in lei la figlia che voleva.

Per mamma e papà anche dopo otto mesi è difficile accettare che Cecilia dovrà percorrere una strada difficile per raggiungere l'autonomia e per affermarsi al di là dell'esteriorità; sarà difficile lottare e soffrire con lei per proteggerla da un mondo che, invece di valorizzare le differenze, le schiaccia. Anche le cose più semplici e quotidiane saranno estremamente complicate e lo sconforto sarà sempre in agguato, pronto a chiuderti la gola in una morsa.

Oggi siamo alla vigilia di un'operazione importante che però ha fatto capire alla mamma ed al papà di Cecilia che nonostante il dolore che spesso li assale, nonostante i timori, le ansie e le incertezze per il futuro, ripercorrerebbero esaltamente, passo dopo passo, scelta dopo scelta, la strada imboccata insieme tanti anni fa.

A Cecilia i suoi genitori possono augurare (così accontentiamo anche chi ama le notazioni e le curiosità geografiche) che malgrado la sua piccola statura si erga sulle difficoltà come il castello che domina il suo paese, Verrès, in Val d'Aosta.

Il maniero, mirabile esempio di architettura militare, con i suoi merli, il suo ponte levatoio, le sue caditoie ed i suoi trabocchetti è un cubo di pietra dalle proporzioni perfette (30 metri di lato), eretto alla fine del XIV secolo (precisamente nel 1390) da Ibleto di Challant, potente signore feudale e vassallo dei Savoia a difesa e controllo della strada che da Verrès porta in Val d'Ayas ed attraverso i colli alla Svizzera ed alle fiere europee. Fondato direttamente sulla roccia, da secoli controlla la vita di tutti gli abitanti di Verrès, che ogni anno fanno rivivere con il carnevale la storia (o la leggenda?) della nobildonna Caterina di Challant, figlia di Francesco ed erede di Ibleto, che nel 1448 anticipò i tempi e rifiutò di cedere i possedimenti paterni come prevedevano le leggi del tempo, che escludevano le figlie femmine dalla successione, al cugino, col quale aprì una lunghissima contesa e contro il quale ricorse alle armi.

Cercando l'appoggio dei suoi sudditi, una domenica scese dal suo castello nella piazza principale e si mescolò alla sua gente, ballando con loro e conquistandone la simpatia e l'appoggio incondizionato.

Questo gesto non fu sufficiente a cambiare la storia, ma la rese immortale ... che Cecilia e la sua mamma possano essere forti, coraggiose e testarde come Caterina.



UN FIGLIO SPECIALE

Ogni progresso, un piccolo miracolo

Sono la mamma di Samuele, un bimbo di sette mesi, il terzo dei miei figli, arrivato in un particolare momento della mia vita, infatti il suo papà ed io non eravamo preparati all'arrivo di un altro cucciolo.

Dopo aver riflettuto a lungo e dopo aver deciso, tra le lacrime, di accogliere la nuova vita che portavo in grembo, mi promisi che avrei fatto in modo che non gli fosse accaduto mai niente di male. Ho fatto con precisione tutti i controlli medici ed ecografici ed all'ottavo mese avvertii forti dolori. Andai all'ospedale ed il medico s'accorse che qualcosa non andava bene. Fece un consulto con il mio dottore ed incominciai a sentir dire che avrei dovuto essere trasferita da Francavilla a Bari, ove avrebbero dovuto sottoporre subito il mio bimbo ad un intervento. Io non capivo e piangevo: il medico mi riaccompagnò in camera e mi disse di non preoccuparmi, ma che c'era una bolla placentare e poi anche una bolla sulla schiena del mio bambino, una bolla piena di liquido, la cui rimozione avrebbe risolto il problema.

Il giorno prima del parto il neonatologo di Bari mi ha comunicato la diagnosi di "spina bifida" e delle terribili conseguenze che avrebbe potuto avere.

Quando Samuele è venuto alla luce mi sentivo mancare la terra sotto i piedi e speravo che i medici mi dicessero che si erano sbagliati...

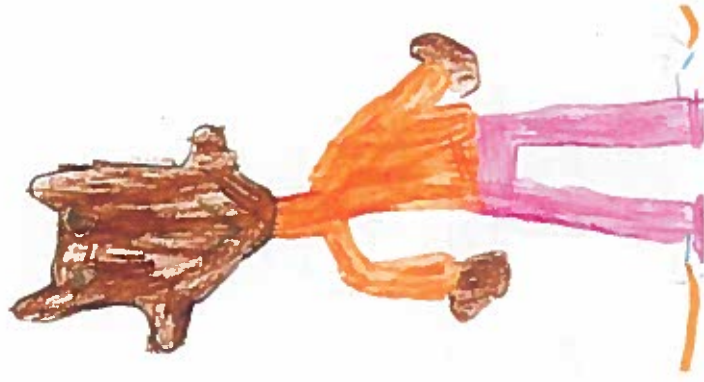
Mi è bastato vederlo per innamorarmi perdutamente di lui e per capire che avrei fatto di tutto per garantirgli una vita più serena possibile.

Stiamo qui a più di mille chilometri dagli altri due piccoli (7 e 5 anni), pronti ad affrontare un altro intervento per idrocefalo.

E' un bambino speciale ed ogni progresso è un piccolo miracolo: da quando c'è lui ho imparato a guardare il mondo a 360° con tutti i pro ed i contro, scoprendo in me una forza speciale che ti aiuta a rialzarti ogni volta che cadi e ad amare incondizionatamente qualunque siano le condizioni fisiche. Ringrazio tutti i medici e le infermiere che ci aiutano in questo difficile percorso.

LA MISSIONE DI UBI BI

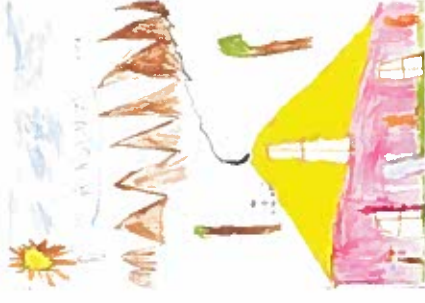
La navicella di Ubi Bi, il piccolo marziano arancione, vola veloce nello spazio tra stelle e pianeti. Sta tornando a casa dopo aver portato a termine una missione importante e speciale: è andato sulla terra per scoprire il gelato al cioccolato! Tra poco sarà estate e sul pianeta sono tutti molto golosi, così Ubi Bi ha deciso di aprire una gelateria.



ELENA DA MONZA

Nata in un giorno bellissimo

Ciao, il mio nome è Elena, quando sono nata (a Monza) è stato un giorno bellissimo per tutti! Ma dopo qualche giorno i dottori hanno comunicato a mamma e papà il problemino che avevo. Mamma e papà, molto preoccupati, si sono recati al Gaslini e dopo una settimana di accertamenti sono stata operata. È stato un mese duro per tutti, ma è andato tutto bene. Adesso, di tanto in tanto vengo a fare controlli e come sempre ritrovo uno staff di medici ed infermiere a completa disposizione che con tanto amore si prendono cura dei bambini bisognosi. Ciao.



TORNARE A NUOTARE NEL MARE DI SANT'ANTIOCO



Ciao, sono Lory, mamma di Robertina, una bambina di otto anni forte e coraggiosa, arrivata da un'isola della Sardegna (Sant'Antioco). Aspettiamo con ansia il giorno dell'intervento, che sembra non arrivi mai. Da quando sono arrivata qui con la mia bambina, tutti mi prendono per una ricoverata, perché il mio aspetto giovane li inganna ed anche perché sono una sportiva con il sorriso torneremo a casa, dove tutti ci aspettano, specialmente Valentina. Nuoteranno insieme e sembreranno due pesciolini. Auguro una buona guarigione a tutti i bambini della neurochirurgia.

Penso alle mie gare di canottaggio e subito dopo l'intervento torneremo a casa, dove tutti ci aspettano, specialmente Valentina. Nuoteranno insieme e sembreranno due pesciolini. Auguro una buona guarigione a tutti i bambini della neurochirurgia.

ALINA, QUELLA CHE ARRIVA DA PIÙ LONTANO

Alina, 8 anni, nata a Piatra Neamtz (Pietra tedesca, Romania) dove è rimasta fino a 4 anni. Abitava con la nonna Maria e con il babbo Gregorio, mentre la mamma era già in Italia, lavorando ad Ancona in un allevamento di polli. La mamma tornava a casa quando poteva con il pullman. Poi è venuta in Italia con i genitori e la nonna, che lavora aiutando gli anziani. La casa in Romania era in campagna, con due cavalli, un maiale, cinque oche e tanti conigli e galline. Quando ammazavano il maiale, in parte lo cucinavano ed in parte lo affumicavano. Alla fine dell'anno tutti si travestivano da orsi, lupi, cavalli ed altri animali, girando per le case cantando e suonando la fisarmonica. Il panettone era lungo, dolce, con l'uvetta, le noci ed il cacao.



Un po' di proteste...



VI DICO COME SI STA QUI

Mi chiamo Giorgia, ho 17 anni compiuti al Gaslini nel mese di febbraio. Mi trovo qui per una "cosa" che avevo in testa. Qui non mi diverto perché vorrei essere a casa con il mio gatto, per fargli i dispetti. Vorrei fare quello che facevo prima, cioè andare a scuola, in motorino, vedere i miei amici e scherzare. Per me non c'è niente di bello a stare qui. Di brutto ci sono le visite. Il pensiero fisso è di andarmene via. Vorrei sentirmi dire che domani esco, invece mi dicono sempre che devo fare la pipì e che devo bere spesso. Mi ricorderò di più delle infermiere perché sono simpatiche ed affettuose.

MEGLIO PESCARE COZZE, PESCI E GRANCHI ... CHE STARE AL GASLINI



Antonio, da quale regione vieni? - Io vengo dalla regione Puglia, che si trova al sud dell'Italia, nel tacco dello stivale. Qual è la tua città? - La mia città è Brindisi, che è sul mare Adriatico. Vai spesso in spiaggia? - Sì, vado spesso in spiaggia, perché mi piace nuotare e pescare: cozze, pesci, granchi. Un giorno ho preso l'ago che la nonna usa per i materassi e l'ho lanciato al pesce, che è rimasto infilzato e l'ho catturato. Cosa porteresti qua dalla Puglia? - Io porterei qui il mondo della Puglia, perché per me è troppo bello.

VOGLIO USCIRE

Fatima, la mamma di Mohamed, dice che quando un ragazzo entra al Gaslini diventa un "figlio loro". Ma lui protesta "Vorrei uscire il più presto possibile!- dice. Ecco cosa mi può rendere contento" "Perché hai un amico che ti aspetta?". "Ho tanti amici! Ed una cara amica che si chiama Selene e che mi ha anche telefonato qui in ospedale" "Torneremo a casa - dice Fatima - prima aggiustiamo le cose e poi si va"

RICCARDO ED IL DOTTOR "L'OLIVA"

Oggi Riccardo ha 4 anni e sta bene, nonostante l'emiparesi della parte sinistra del corpo ed il ridotto campo visivo.

Ciò è stato possibile grazie al "tentativo doveroso", così definito dal primario di neurochirurgia, portato felicemente a termine. L'intervento andò benissimo, il

tumore fu asportato completamente e grazie al grande impegno a livello medico ed umano fu preservata al meglio l'integrità di Riccardo. Nei 40 giorni di terapia intensiva Riccardo dimostrò una grande forza di volontà ed attirò l'attenzione di tutti. Per lui non fu difficile ambientarsi, anzi sembrava che avesse costruito intorno a se stesso un ambiente che gli consentisse di sentirsi a casa. Nonostante i pianti per la lontananza dalla mamma, non gli mancava il sorriso né la vivacità per affrontare positivamente ogni singolo giorno, che era per lui una speranza in più di vita.

Tutto l'impegno e l'attenzione dei medici e delle infermiere contribuirono ad aumentare il suo egocentrismo ... molto probabilmente è proprio qui che uscì il carattere forte di Riccardo!

L'aspetto più curioso risultò la voglia sfrenata di olive, che qualcuno gli procurava senza difficoltà. Nonostante Riccardo allora avesse solo 2 anni, gli rimase così impresso il dottor "l'oliva" nella memoria e soprattutto nel cuore, che chiede sempre informazioni su di lui e vuole vederlo quando torna al Gaslini per controlli. Sono passati quasi due anni dal primo intervento e dal primo momento ciò che ha caratterizzato la nostra vita è stata solo l'ansia, l'ansia per il dolore al cuore, per la non comprensione della terminologia medica e per la paura di non essere compresi. Non possiamo pretendere che siano gli altri a comprendere noi quando tutto il lavoro è nelle mani degli altri, dei dottori. Dopo anni di riflessioni abbiamo maturato che non sono importante il sorriso o la freddezza dei dottori oppure le regole, ma il risultato del loro operato.

Saluto tutti augurando di ritrovare la speranza all'interno del Gaslini ... buona guarigione a tutti dalla mamma di Riccardo.



LIETO FINE

L'idea di partecipare agli altri gli stati d'animo ed i sentimenti vissuti in questi interminabili momenti inizialmente non mi entusiasma, perché la nostra storia rientra tra quelle "a lieto fine".

Serena è nata dall'immenso amore di un padre ed una madre che l'anno atteso impazienti per nove mesi.

Appena nata non riusciva a succhiare il latte, perché poteva respirare solo con la bocca. Le hanno fatto la Tac e ci hanno detto che è affetta da una rarissima malformazione, facendoci cadere il mondo addosso. Ce l'immaginavamo già a muovere i primi passi e loro ci dicevano che non sapevano cosa poteva accaderle. Il nostro cuore si rifiutava di credere che quella bimba paffutella e bellissima potesse ... più la guardavamo e più ci rifiutavamo di crederci. Pian piano nasceva in noi una specie di senso di colpa, di inadeguatezza, se mai fossimo stati in grado di "crearla perfetta", ma soprattutto il dolore per l'incertezza. Passavamo le giornate tra pianti, terapia intensiva e preghiere fino a quando abbiamo deciso che questo non era l'atteggiamento giusto, il dolore sarebbe rimasto, ma dovevamo reagire, accompagnati da una frase "Dio non ci manda più di quanto siamo in grado di sopportare" e con questo stato d'animo abbiamo mandato la cartella di Serena dalla Sicilia al Gaslini, con la speranza nel cuore ed anche con estrema paura.

Abbiamo iniziato gli accertamenti e Serena è stata sottoposta ad un'altra risonanza, dalla quale non emerse alcuna malformazione: SERENA STA BENE, LA NOSTRA CREATURA È SANI!

Abbiamo voluto abbracciare i circa 15 medici presenti, l'angoscia era finita e domani si ritorna a casa, dove le tantissime persone che ci amano e che ci sono state vicine con il loro amore e le loro preghiere, ci aspettano.

Porteremo per sempre nel cuore la disponibilità e la sensibilità che questo reparto ha dimostrato nei nostri confronti.

Appena arrivati ci sentivamo smarriti e disperati, ma voi avete saputo rincuorarci, rendendoci il tutto un po' più sopportabile. Non vi dimenticheremo mai e ringraziamo Dio per avervi incontrati

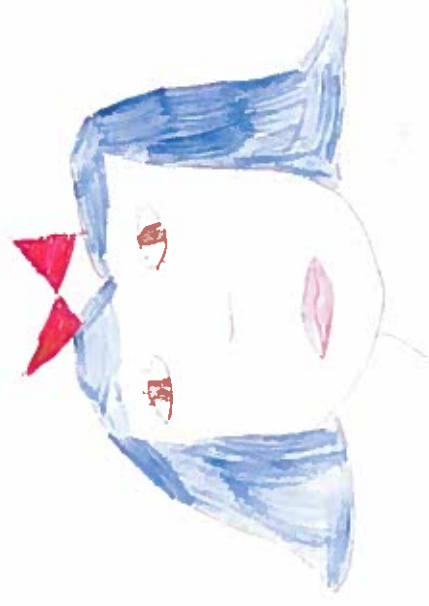
Con affetto i genitori di Serena

VILASCIO I MIEI CAPELLI

Veronica torna a casa. "Lascio qui il mio cuore ed i miei capelli".

La sua mamma dice che dopo che glieli hanno tagliati si è "risa" allo specchio.

"Ringrazio il mio dottor Ravegnani che mi ha aperto la testa per la terza volta ed anche le infermiere della terapia intensiva, i medici ed i tanti amici: Daniel con i suoi occhioni scuri, Mattia che è stato operato oggi, Delia con il suo sorriso e tutti i bimbi qui dentro". "Vorremmo che qui dentro non venisse nessuno, ... e noi ci consideriamo fortunate!" - dice la mamma.



Dopo sette anni di notizie non belle GIAMPAOLO NON HA PIÙ NULLA

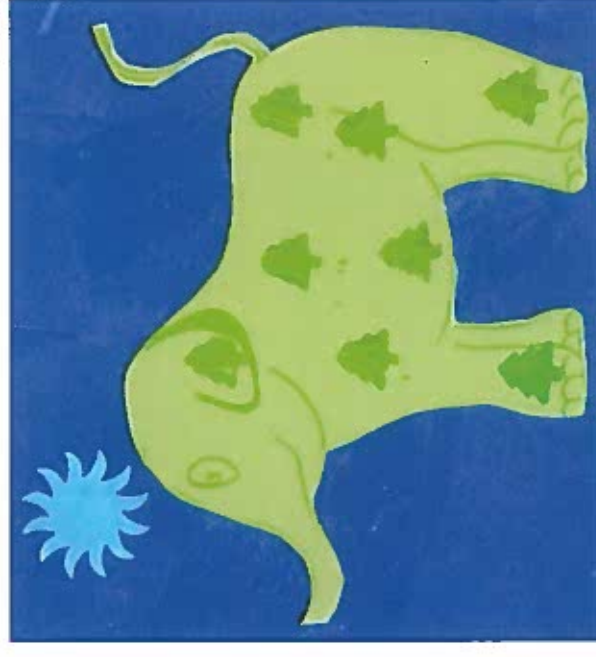
"Sono la mamma di Giampaolo. Oggi, dopo sette anni di notizie un po' brutte, una bella notizia: Giampaolo non ha più nulla!"

Guarirà presto con un po' di fisioterapia. Mio figlio non ha più nulla! La mia speranza si è realizzata e rivolgo il mio pensiero agli altri genitori che sono qua, affinché abbiano speranza e fiducia nei medici ed in Qualcuno più grande di noi. La gioia per un figlio che non soffre più è la prima a rinascere"

JONATHAN: NIENTE NOIA QUI DENTRO

Ciao, mi chiamo Jonathan, ho 12 anni e vengo da un paesino della Sardegna, in provincia di Cagliari. Sono molto felice di far parte della Gaslini Band Band: qui all'ospedale m'annoiovo, sono arrivati i volontari della Band, mi sono sentito più tranquillo ed è stato tutto più bello. I dottori sono molto bravi e gentili ed io qui mi trovo benissimo.

Jonathan



ANTONIO

“Antonio è vivo, questo ci importa”. Dieci giorni terribili in rianimazione e tra poco la riabilitazione. Sarà lunga, ci vorrà pazienza, ma i genitori trovano una forza grande, quando si tratta di accompagnare un figlio lungo la via del recupero. Per tornare ad essere quello di prima, quando saltava, correva, chiacchierava e prima che l'incidente domestico mettesse tutto in sospenso ... come quando schiacci il tasto “pausa” e tutto si ferma; ma poco a poco, con l'aiuto dei medici e la forza del bambino, tutto riprende a scorrere, piano, piano, non c'è fretta quando si desidera affidarsi alle mani dei medici e di nostro ci mettiamo la fiducia incrollabile...

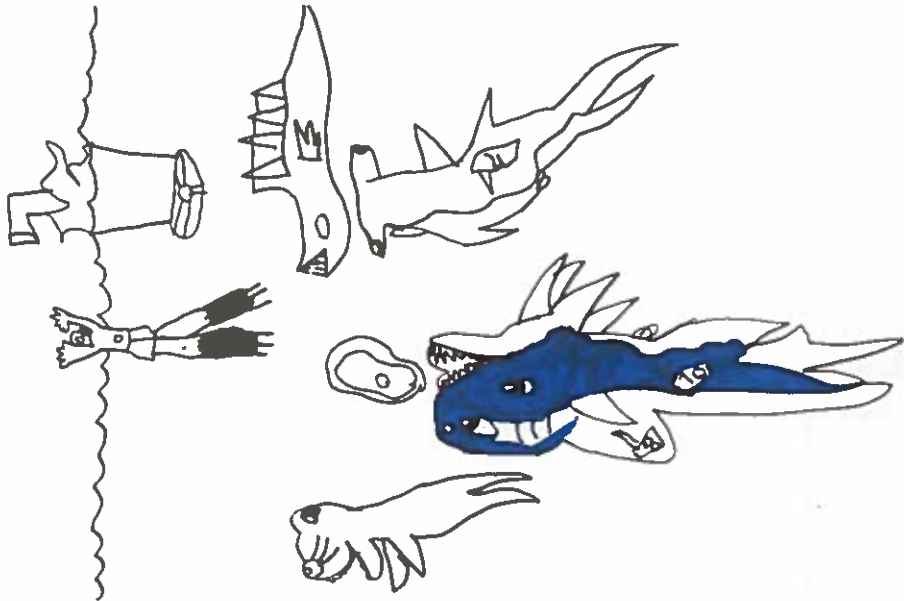
Gli incidenti domestici sono molto frequenti, spesso imprevedibili, ai genitori è chiesto di avere mille occhi e mille mani, ma talvolta non basta. Forza Antonio, hai tutto il Gaslini con te, con i tuoi fratelli e con i tuoi genitori.

FACCIAMOCI CORAGGIO

Ciao, siamo Rosario e Patrizia, i genitori del piccolo Fabio che ha 7 anni. Siamo a Genova da circa un mese e mezzo ed attendiamo che il nostro piccolo venga operato per poi tornare a Grottaglie, Taranto, ove ci aspetta la nostra piccola di 3 anni. Fabio deve fare un intervento alla schiena che porta le sue complicazioni. Però noi siamo fiduciosi, Fabio è un bambino vivace, del resto come gli altri bimbi della sua età. Ama giocare al pallone e vedere i cartoni in particolare “Dragon Ball 2”.

Vogliamo dire a tutti i genitori che come noi soffrono di farsi coraggio “tutto andrà sicuramente per il meglio”. Sarebbe bello un giorno che tutti i genitori e tutti i bimbi si incontrassero in una grande bella festa!

Ciao ed auguri a tutti



E senza i nonni come faremmo?...

UNA NONNA ED UN VOLO DI TRENTA METRI

Grazie nonna Lisa per tutto quello che hai fatto, perché lo so che sei stata tu il mio angelo custode a vegliare sul mio bambino che ha volato per trenta metri a meno di tre anni. Al solo pensiero mi viene ancora da piangere e stare male. Avrai senz'altro alzato le tue mani e preso il mio bambino per i capelli, perché poteva essere peggio ed invece ci sono solo escoriazioni sul volto e sulla testa, che fra un mese non ci saranno più. Alessandro fortunatamente è tanto piccolo ed ingenuo, quindi non capisce molto quanto è successo, e perché il suo babbo, la sua mamma e la sua sorellina si sono tanto spaventati.

Arianna

SUL CAMION CON MIO NONNO

San'Agata s'affaccia su due golfi, quello di Napoli e quello di Salerno ed è vicino a Sorrento. Sento parlare molto male di Napoli durante il telegiornale, soprattutto per l'immondizia, ma vorrei precisare che dove abitiamo noi bisogna fare obbligatoriamente la raccolta differenziata.

Ora sono qui per farmi curare una MAV e so che alla fine andrà bene perché mi parlano tutti bene di questo ospedale.

Mi chiamo Emanuele, ho 12 anni ed ho una sorella di 15 anni ed un fratello di 6; la persona alla quale voglio più bene è il nonno che mi ha fatto vivere una vita bellissima, portandomi in giro sul camion per prendere la frutta e conoscendo tanti paesi nuovi; poi mio nonno ha preso il taxi ed io lo aiuto ad intrattenere le turiste.

Mio padre è come un faro ed io devo seguire la sua luce, mentre la mia mamma è come una grande amica, mi aiuta a fare i compiti e cucina benissimo.

Io vi dico di stare tranquilli, perché qui risolveranno il vostro problema in modo perfetto.

Emanuele

NONNA LINA DA MARTINAFRANCA

Sono la nonna del piccolo Lorenzo di 6 anni, arrivati al Gaslini dalla Puglia quando aveva solo tre mesi per una consulenza, ma ci è stato subito detto che avrebbe dovuto essere operato per craniostenosi. Siamo rimasti tutti male, ma per il suo bene, abbiamo preso subito la situazione per il verso positivo, sentendo i medici parlare con tanta convinzione, bravura ed umiltà. Grazie, grazie, grazie a tutti.

Sono convinta che andrà tutto bene e ringrazio tutto lo staff.

Nonna Lina

VIVA I NONNI!

Il quarto in arrivo è una cosa bella ed ormai rara. Un pancione ed un passeggino con un piccolo di un anno. I due più grandi a casa.

Vi sembra troppo? Troppo bello, forse!

Se poi c'è stata la scelta di vivere in campagna, lasciando la città, per i quattro figli c'è un patrimonio di natura, corse, animali e ciclo delle stagioni da poter godere.

Il piccolo Manuel ha un anno ed un problema da superare, ma ci sono i nonni e sono nonni speciali: aiutano, appoggiano, accompagnano.

“Una soddisfazione enorme!” dice il nonno, ancor giovane, parlando del nipote più grande che studia in città, e si appoggia alla casa dei nonni.

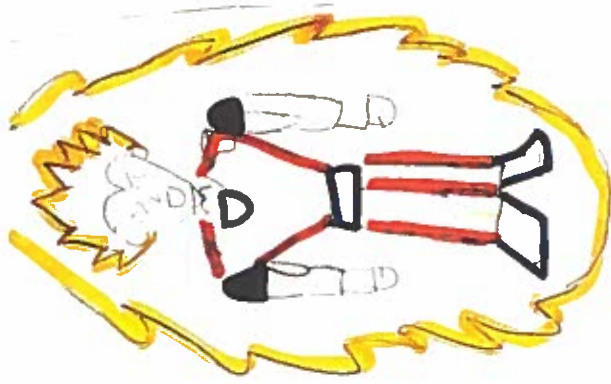
“Non gli chiedo mai se ha già fatto i compiti” spiega il nonno “perché si sentirebbe piccolo e non si responsabilizzerebbe; tutt'al più gli chiedo: “Hai qualche problema?”

Se ne ha lo aiuto, e lui si sente più grande.

Bravo nonno, non è facile star al proprio posto e riuscire a non sostituirsi a nessuno. Mentre il nonno racconta Manuel sorride dal passeggino alla sua mamma e quel pancione è tutto una promessa: un altro fratellino per giocare insieme. Lui, i fratelli, i genitori, e quei nonni speciali.

DA BARI ALLA MADONNA DI LOURDES

Ciao a tutti, sono tornato al Gaslini dopo 7 mesi, per essere di nuovo operato, ma ho fretta di tornarmene ad Altamura, in provincia di Bari, perché ora faccio le superiori e mi dispiace perdere troppa scuola. Vi voglio raccontare la mia vacanza di quest'estate: un bel viaggio a Lourdes con il treno bianco che portava 500 malati dalla Puglia. Abbiamo viaggiato 2 giorni, pregando e facendo festa. Ogni scompartimento era dedicato ad una favola e noi eravamo Biancaneve. Festa, allegria e compagnia... e poi Lourdes. Che bello pregare davanti alla grotta ove è comparsa la Madonna.



Tre giorni di preghiera ed anche tanto pianto, tanta emozione, con mamma e papà, perché in famiglia viviamo la fede tutti insieme. Quando mi hanno fatto fare il bagno nell'acqua di Lourdes mi hanno messo giù con la barella e quando sono uscito ero asciutto ... che strano! La sera eravamo molti alla fiaccolata sulla collina ed i volontari stavano sempre con noi sia in treno sia a Lourdes. Una bellissima vacanza!

Corrado e mamma Pina

IL VIAGGIO DEL MIO BRACCIO: DAL GASLINI ALLA TOUR EIFFEL

Andrea da Messina quando è nato, sette anni or sono, non muoveva il braccio e la mano destra. Problema ortopedico? Così si pensò all'inizio, ma non era così!

Si trattava invece di un caso nuovo, unico, rarissimo, un angioma cervico-dorsale trattato con embolizzazione dai medici del Gaslini, collaborando con i medici parigini dell'ospedale Bicêtre.

Una grande avventura anche per i due genitori che hanno portato il loro bimbo (di un anno e tre mesi, la prima volta) all'estero, con treni fermi per sciopero ed aerei presi al volo (letteralmente) per non mancare all'appuntamento con i medici francesi.

E poi la lingua, con le difficoltà di comunicazione, ed il rientro tra metropolitane e taxi che ti portano alla stazione sbagliata, treni che si rompono. Ed il bimbo con la febbre a 40° ... ma due genitori così trovano anche aiuto, qualcuno capisce e consiglia... e si arriva a Torino prima e poi nell'amata Messina.

Ora Andrea è tranquillo nella sua stanzetta al Gaslini, per un'ultima verifica, forse un ultimo intervento: ormai il suo caso è entrato nei libri ed andrà su Internet: non sempre un braccino che non si muove è "trauma da parto".

Ed Andrea dona a tutti disegni che danno speranza: disegni fatti naturalmente ... con un'abilissima mano destra.



QUARANTA VOLTE GASLINI

- "Quante volte sei stato ricoverato al Gaslini?"
- "Saranno almeno 40 volte! Da quando sono nato!"
- "Cosa pensi quando vieni a Genova?"
- "Che ritroverò gli stessi medici, infermieri. Torno in famiglia. Non si trovano solo i medici che sono andati in pensione!"
- "Cosa fai a Prizzi?"
- "La terza superiore e ho gli amici. Me ne vado in giro con la *minicar* ed incontro gli amici, mangiamo la pizza ed a volte... rientro tardi e papà mi aspetta sonnecchiando".
- "Qualche nome di amico?"
- "Nicola, l'amico più caro, e l'ascensore".
- "Cosa è l'ascensore?"
- "È un amico! Si chiama Roberto, è gentile, forte e sportivo: quando ci sono dei gradini mi aiuta!"

Domenico, 17 anni

MUSICA PER NICOLA

Non si pensa mai che certi episodi, certe malattie potrebbero un giorno bussare anche alla nostra porta. Quando si sente parlare di difetti genetici o cose simili pare quasi di assistere ad un film senza viverlo con passione e con interesse primario. Un giorno come un altro ci sentiamo afferrati alle spalle da uno di questi difetti genetici che si chiama "cisti aracnoidea", una bolla che si forma in questo velo che ricopre il cervello: neanche sapevamo cosa fosse l'aracnoide. Pensavamo ad una cosa

passaggera. Invece, no. Nel sapere che bisognava intervenire in maniera seria, ci siamo sentiti morire dentro. Abbiamo sudato freddo e sentito una grande ansia per giorni, forse per mesi, fino a quando non abbiamo conosciuto questa struttura (il Gaslini) a cui ci siamo affidati e nella quale abbiamo riposto totale fiducia. L'intervento è andato bene. Ormai Nicola ha tre anni e vive una vita tranquilla. È un bambino vivacissimo, per me sicuramente bellissimo, è amato da tutti, soprattutto da mamma Antonietta, da papà Renato e dalla sorella Giada. Spesso mi soffermo a guardarlo, lo osservo e mai avrei detto che un bambino così sereno potesse vivere stress e pressioni psicologiche così forti. Continuamente facciamo controlli, sempre al Gaslini e tranne qualche piccola incomprensione dovuta forse alla grande mole di lavoro che c'è in questo reparto, siamo contentissimi di questa struttura. Nicola è anche un bambino molto sensibile: gli piace la musica, è intonato ed ogni tanto ci insegna a suonare il pianoforte di papà... da grande sarà un pianista. A tutti i genitori che vivono episodi simili o malattie difficili da debellare dico:

- "Sappiate che lassù qualcuno ci protegge e continuamente ci accompagna".

Renato, da Fontanarosa (AV)



LA CANZONE DELLA FELICITÀ

Se sei triste e ti manca l'allegria,
scaccia via la malinconia!
Batti le mani, muovi le antenne,
dammi le tue zampine,
vola di qua e vola di là,
la canzone della felicità!

IL COLORE

Il colore è una macchia
e stare sul foglio
per lui è una pacchia!
Stare sul foglio
può essere bello
come un gentile acquerello!
Meglio stare nell'arcobaleno
vedere dall'alto
tutto il cielo!
Essere un colore è molto bello
stare sul foglio non può essere
che un gran divertimento!

ALL'ASILO CON YLENIA: LA MIMI

È la Mimi una bimba sciocca
quel che vede mette in bocca,
ma non sa che ci son cose
che a mangiarle son dannose.
L'altro giorno tirò fuori
la cassetta dei colori
e credendoli confetti

ne mangiò ben due pezzetti;
dopo un po', dolori orrendi
tutti spasmi e tormenti:
la Mimi s'è avvelenata!
E la mamma disperata
corre il medico a chiamare:
"Oh dottore, valla a salvare".
Il dottore alla bambina
diede una buona medicina,
ma nessuno ancor lo sa:
"questa lezione basterà?"

Ylenia

Gaslinibandband associazione onlus finalizzata
all'accoglienza in ospedale pediatrico, fondata
nel 1998
via Tabarca, 9a - 16147 Genova
Tel. 339 6094023

Il blog della Band e tante notizie disponibili in:
www.gaslinibandband.it
"Il Pigiellino" è allegato a Gaslini Band Bla Bla

Direttore Responsabile:
Donata Bonometti
Redazione: Daniela Ghia, Claudio Solenghi,
Sara Vermazzani

Progetto Grafico, Impaginazione e stampa:
artà grafiche bicidi - genova

Registro Stampa N. 10 del 2004

GLI AMICI DELLA GASLINI BAND BAND:

AC HOTELS
ASSOCIAZIONE CULTURALE SATURA
ASSOCIAZIONE NAZIONALE ALPINI
ASSOCIAZIONE SEXSTUM
BAGNI SAVOIA - Sori (Genova)
BIBLIOTECA DE AMICIS
BICIDI - Genova
CELIVO
CIRCO EMBELL RIVA
CIRCO SCRIZIONE DEL LEVANTE
CITTA' DI GENOVA
CHOCOCLUB
COMITATO GELATIERI GENOVESI
COMUNE DI BORGHETTO SANTO SPIRITO
COMUNE DI GENOVA
EDITORI IN SINTONIA - Giaveno (Torino)
EDITRICE LA SCUOLA
FISHING CLUB NIEVI
FIVER - Gruppo Plasson Ltd
FONDAZIONE CASSA DI RISPARMIO
DI GENOVA E IMPERIA
LINEA ANGEL ARIEL
MUSEO LUZZATI
NONNA PAPERÀ
OVERLAND
PARTYSMILE
PUBLISEARCH
P.A. CROCE VERDE di Quinto
REGIONE LIGURIA
SINERGICA
SUPERBASKO
TEATRO CARLO FELICE
TEATRO DEL PICCIONE
TEATRO DELLA TOSSE
U.C. SAMPODRIA
UNIONE SPORTIVA QUARTO
WALT DISNEY

Sara Vermazzani

*Sono stata proprio fortunata.
Ho avuto l'occasione di essere una volontaria della Gaslini Band Band impegnata nel reparto di Neurochirurgia. Il primo giorno ho subito realizzato quanti siano gli aspetti futili della vita quotidiana ai quali è data frequentemente troppa importanza. È iniziato un lungo percorso di maturazione grazie soprattutto all'aiuto dei pazienti, ai loro sorrisi, che lasciano trasparire un mondo di felicità momentaneamente sommerso, ma che sa aprire le porte verso la speranza.*

I pazienti più piccoli insieme ai loro genitori mi hanno dato la forza di camminare a testa alta, anche se non è stato semplice, per il timore di non essere gradita e per la consapevolezza della difficoltà.

Una volta spezzato il ghiaccio non solo con i degeni ma anche con se stessi, il dialogo all'inizio timido s'è successivamente forgiato, assumendo valenze reciprocamente positive.

Un viaggio verso il recupero in un "sub-universo" ricco di luce e colori quale è stato voluto il reparto di neurochirurgia del Gaslini.

Le parole chiave sono: rispetto, empatia, dialogo, simpatia, stimolazione e distrazione, attraverso le quali, con aggiunta della fiducia in se stessi e negli altri, si entra nel profondo di sé.

Un impegno costante che merita ulteriori energie ed il coinvolgimento di altri volontari, affinché Pigiellino continui ad essere generoso di insegnamenti.