

IL PIGIAMINO

La corsa in ambulanza, l'arrivo all'Ospedale Giannina Gaslini. I giorni che passano in una stanza spoglia e impersonale, la lontananza dalla propria casa e dagli affetti, i pomeriggi che sembrano troppo lunghi e tutti uguali. Se sei una mamma o un papà, la tristezza è accompagnata dall'ansia e dalla preoccupazione. Se invece sei un bambino, quella stanza ti sembra una prigione: vorresti giocare e correre, ma in ospedale non si può fare.

In corsia, però, non ci sono solo le infermiere e i dottori. Chi sono quegli strani personaggi che indossano magliette colorate e cappelli buffi? I volontari e le volontarie della Gaslini Band Band si prendono cura dei ricoverati e delle loro famiglie. Perché a volte bastano una marionetta e un libro di favole per far volare un bambino con la fantasia. Anche nella stanzetta di un ospedale.

Il Pigiamino nasce dalla voglia dei volontari della Band di avvicinarsi ai bimbi ricoverati e alle loro famiglie. Parlare, condividere, ascoltare: questa la missione dei Bandisti, che riportano sulla carta le parole, le speranze, le gioie e le lacrime dei genitori e dei loro bambini. A volte sono le stesse mamme e i papà a scrivere, raccontando la propria storia a modo loro. E i bambini? Spesso scelgono di esprimersi usando un foglio bianco e le matite colorate.

Il Pigiamino raccoglie tante storie diverse narrate da mamme preoccupate, da papà che aspettano una buona notizia, da bambini che in ospedale sono cresciuti un po' più in fretta degli altri. E poi ci sono i volontari. Entrare nelle stanzette non è cosa semplice. Ma una volta dentro, basta ascoltare. A volte le mamme narrano la propria storia, altre volte hanno semplicemente bisogno di sfogarsi. Ma c'è anche chi non ha voglia di raccontarsi. E allora i volontari della Gaslini Band Band escono in silenzio.

Parlare di sé può aiutare chi sta vivendo la stessa esperienza. Dividere un fardello di sofferenza, tra viaggi e interventi chirurgici, significa forse soffrire un po' di meno. E così basta leggere sul Pigiamino la storia di una mamma dalla forza d'animo straordinaria per guardare al futuro con altri occhi.

Francesca (volontaria GasliniBandBand)



Se hai in mano questo giornalino, probabilmente "abitit" una delle stanze del Gaslini. Forse sei mamma, forse papà, o zia o nonno. O forse sei un ricoverato, già abbastanza grande da aver voglia di leggere un po'.

Allora in questo piccolo giornale ci sei anche tu, o è come se tu ci fossi, perché tutto quello che qui dentro viene scritto e raccontato fa parte anche della tua vita. Ti riconoscerai, ti ritroverai, e dirai: questo l'ho provato anch'io. Il Pigiardino esiste per questo: per aiutarci a comunicare, per aiutarci a rompere il muro della solitudine quando entriamo qui dentro, e il muro della paura quando aspettiamo che tutto finisca. Sono muri di carta, si rompono facilmente, e il Pigiardino è qui a dimostrarlo: è sufficiente che due mamme si parino, e il muro già si rompe un po', che un medico enri in camera scherzando, e lo strappo si allarga, che un papà decida di scrivere quello che ha nel cuore, e lo squarcio di carta è tanto largo che attraverso ci vedi... gli altri. Gli altri come te, che stanno qui dentro, con i loro figli. Gli altri che scrivono fogli da appendere al muro che di settimana in settimana diventano una specie di giornale vivente di vita piena, genitori "giornalisti" che stanno percorrendo i cammini di guarigione dei loro figli e li raccontano. Altri genitori, in sala d'aspetto che incominciano, con il loro carico di attese, spesso così pesante. Ma leggere il Pigiardino appeso al muro ti mette in contatto con tutti, sai che là dove stai entrando c'è una mamma come te, e un bambino come tuo figlio, e che ce la stanno facendo.

Pigiardino appeso al muro con i fogli scritti a mano diventa ogni tanto un Pigiardino come questo, stampato per tutti, da leggere con calma, con i disegni dei bambini fatti prima dell'intervento o dopo la visita, da chi deve ancora guarire o da chi ha già il biglietto del treno per casa.

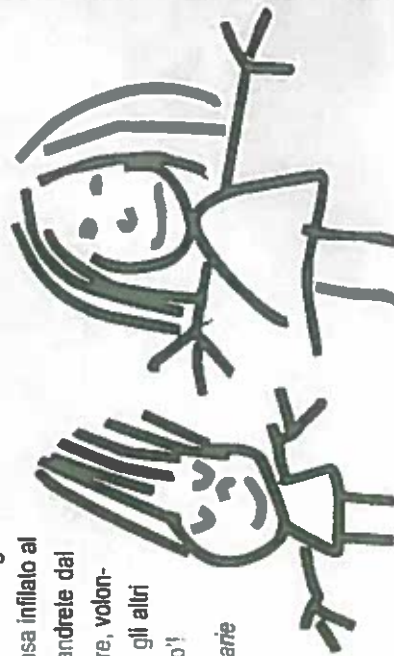
Un Pigiardino per pensare.

Pigiardino è quello che hanno addosso i nostri bambini quando stanno qua. Però è anche quello che mettono la sera a casa, per dormire nel loro lettino, nel silenzio della vostra abitazione. Dunque Pigiardino è anche un augu-

rio, per quel pigiardino di casa infilato al più presto, quando ve ne andrete dai Gaslini e a medici, infermiere, volontari della Band Band e tutti gli altri mancherete anche un bel po'!

Daniela e Federica (volontarie

GasliniBandBand)



DOPO LA TERAPIA INTENSIVA

Caro Gaslini,

in teoria questo non è un bel posto, e dico in teoria, perché in realtà è il più bel posto al mondo. In questo ospedale puoi entrare disperato, sfiduciato ed arrabbiato con tutto e con tutti, perché il tuo bambino non si meritava una cosa simile. Poti guardarti intorno e vedi genitori ioniani da casa ed anche separati dal loro bambino, ma nonostante tutto leggi nei loro occhi forza, speranza e dignità. Trovi in loro il coraggio a proseguire il tuo cammino con la loro stessa tenacia. Impari a cercare le parole di conforto per gli altri, come altri hanno fatto con te, in punta di piedi, al tuo arrivo.

Conosci i medici e il rendi conto di quanto sei fortunato a trovarti qui con lo staff migliore che ci sia. Conosci le infermiere, anche loro mamme, e pensi a quanta forza ci vuole, per fare questo lavoro con il sorriso.

Dopo poco non pensi più che non doveva succedere a tuo figlio ed inizi a pensare che tu sei fortunato perché lo stanno curando al meglio e cercano anche di farlo sorridere, perché un bambino non dovrebbe far altro.

Oggi il nostro Filippo è uscito dalla terapia intensiva ed inizia un nuovo capitolo della sua e della nostra vita.

Questo ospedale rimarrà sempre nei nostri cuori, qui rimarrà la gratitudine di mamma Francesca e papà Marco

mamma, babbo e Filippo



POSATA LA VALIGIA, TI SENTI A CASA

Ho raccolto con entusiasmo la possibilità di scrivere a quattro mani con mia figlia "qualcosa" per questo giornale.

Pensavo che potesse diventare egotisticamente un escamotage per "tirare fuori" con leggerezza cosa è passato in testa in questo ultimo mese. Un modo per togliere anche i sensi di colpa che mi sento addosso.

Beh! Non sono riuscita nell'intento. Forse per mia incapacità ed anche perché Cecilia è fatta così: è lei che decide quando "farmi entrare". Questo non è tempo. Io sono la sua mamma... ed una mamma attende.

Noi siamo come una fotocopia delle tante situazioni che periodicamente si avverano in questo reparto: la valigia fatta di corsa, le mezze verità che raccontiamo ai nostri cuccioli quando hanno un'età che esige un minimo di spiegazione.

In questa corsia, così "asettica", dopo un paio d'ore che hai posato la valigia... il senti a casa! Appena riesci a toglierti d'addosso la corazza della paura, l'accorgi che i genitori, il personale, i medici... i bambini che incontri nei corridoi hanno un sorriso per te e... cercano il tuo.

Cecilia queste cose le ha sentite prima di me e così la mia fiducia ed il mio sorriso verso questo insolito mondo sono diventati totali.

Siamo prossime alla dimissione, ritorneremo, come tutti, incontreremo nuovi bambini e nuovi genitori...

È la vita, che ancora una volta ci ha dato tanto.

Un bacio ed un sorriso

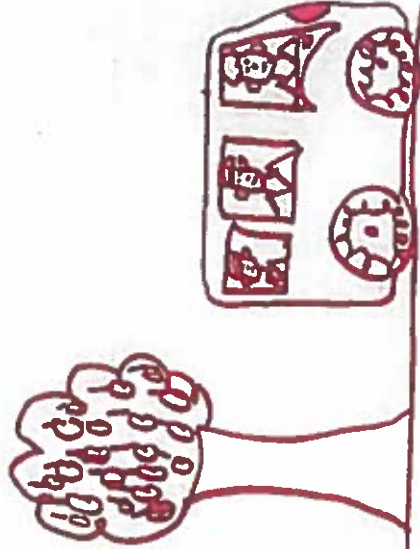
Franca

LA CORSIA DI RITORNO

Quando da ragazza facevo la pendolare per andare alle superiori, mi alzavo presto al mattino e tornavo a casa nel tardo pomeriggio.

Il pullman impiegava un'ora per arrivare a Tempio Pausania e durante il viaggio, quando non studiavo, guardavo fuori dal finestrino ed immaginavo di essere già sulla corsia di ritorno...

Sono passati parecchi anni da allora, ma ogni volta che sto per affrontare un periodo difficile mi consolo pensando che prima o poi... sarò ancora una volta sulla corsia di ritorno.



ALLA FINE SARA' NATALE

L'ansia è una brutta compagna.

La scaccio per un attimo, perdendo lo sguardo dentro il mar Ligure.

L'ignolo mi spaventa e non c'è ancora una diagnosi precisa, ma l'intervento sarà inevitabile.

Guardo mia figlia, che sembra "lo specchio della salute" ed invece è malata.

Ho un unico desiderio: riaverla come oggi, alla fine di questa lunga storia, risparmiandole tutte le sofferenze alle quali andrà incontro...

non riesco neanche ad immaginarle. Mi chiedo perché sia loccato a lei e non a me e mi sento così impotente. Egotisticamente penso a me e non mi sento pronta per questa prova, ma spero di esserne all'altezza. Mi consolo pensando che alla fine andrà tutto bene e che sarà il più bel Natale della nostra vita.

LA COSA PIU' IMPORTANTE

È come su di un palcoscenico, ma quello che una mamma ha dentro non lo può riversare su di loro. La vita è sempre una prova e noi non siamo padroni della nostra vita.

All'inizio ti senti disorientata e dici "perché a me?", ma poi cominci a vedere le cose con altri occhi: va meglio, anche... anche quando obiettivamente tanto meglio non va.

Impari anche a non far più l'elenco delle rinunce, perfezioni la decisione e capisci che stai facendo la cosa più importante della tua vita

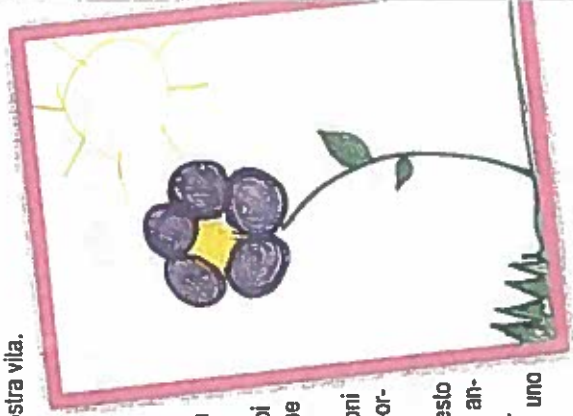
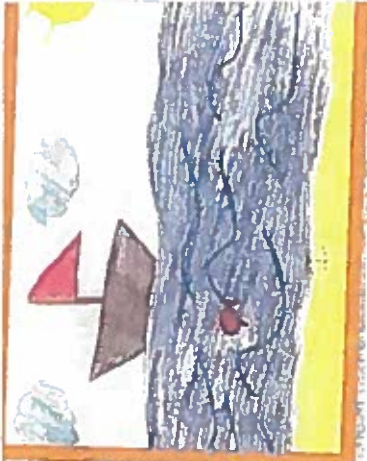
È sera... si spengono le luci nel gigantesco palco di questo mondo, la rappresentazione è finita ed un altro giorno è andato via; anche oggi bisogna fare l'inventario delle ferite.

Potranno operare Arianna e risolverle la craniostenosi, uno dei suoi problemi?

Potrei raccontare tante esperienze, l'alternanza di stati d'animo capaci di suscitare ora paura, ora gioia per piccoli traguardi raggiunti, ma più di qualsiasi altra cosa, preferisco dire come ho superato tanti momenti estremamente difficili. La Fede in Cristo Gesù è stato sicuramente l'elemento fondamentale: ho scoperto la sua presenza e non mi sono più allontanata da Lui. Mi avevano detto che la scienza si ferma davanti al problema di mia figlia, ma ho chiesto aiuto... ho bussato e mi è stato aperto, ho pianto e mi hanno consolato, sono caduta e mi sono rialzata.

mamma Tiziana

p.s Qui non siamo al Grande Fratello di Canale 5, qui veramente maturerebbero i nostri giovani: uno stage non solo per studenti di medicina, ma per tutti. Materie: lezioni di vita. Le persone che lavorano qui non fanno notizia, non fanno audience: chi li vede lavorare sa che non avranno medaglie d'oro, ma andranno in paradiso.



UNA MAMMA RACCONTA: "NELLO SPECCHIO ERO IO!"

Mia figlia Matilde è stata ricoverata ed operata d'urgenza il 3 maggio.

La nostra vita procedeva serena, quando improvvisamente è cambiata. È stato un duro colpo che abbiamo cercato di superare donando un sorriso alla bimba e conservando lo sconforto dentro di noi. Dovevo comprare altri pigiama e mi sono trovata in un negozio con specchi e scaffali, quando ho visto venirmi incontro una stanca, magra e scitupata signora.

C'è voluto qualche secondo perché capissi che ero io, non mi ero riconosciuta! Guardandomi così stanca e non riconoscendomi, ho capito che le cose devono comunque procedere lentamente per migliorare. Siamo nel posto giusto! Sarà faticoso, indubbiamente, ma le cose devono comunque migliorare, ne sono sicura... basta avere pazienza e non perdere mai la fiducia.

La mamma di Matilde

VITA AUTENTICA

Sto vivendo una dimensione paradossalmente più autentica: vivo a 360° il rapporto con mio figlio, dopo che tutto è cambiato in un colpo.

Prima i ritmi della convulsa vita di città, il lavoro, il tempo che non basta ed i desideri che rimangono non realizzati.

È arrivato il freddo, ma sono arrivate anche le "coperte" (parenti, amici e nonni che ti consolano), ma qui capisci che il calore ti deve venire da dentro.

La cosa più importante che hai è il figlio e la forza viene proprio da lui, per capire...

Ida, mamma di Lorenzo



CON QUALE CRITERIO VENGONO SCELTE LE MADRI?

Molte donne diventano madri per caso, altre per scelta, alcune spinte da pressione sociale o per consuetudine. Quest'anno quasi centomila donne diventeranno madri di figli con handicap.

Vi siete mai chiesti con quale criterio siano scelte le madri di questi bambini?

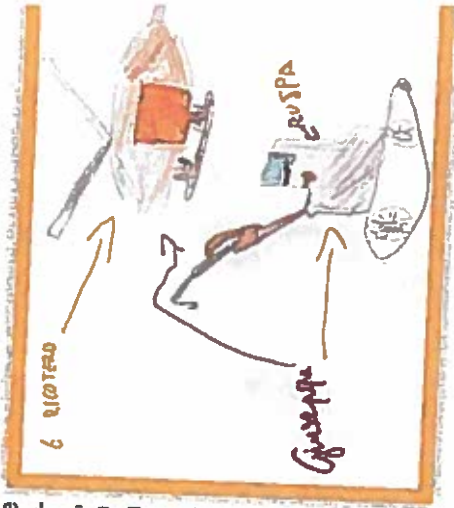
In qualche modo immagino Dio che volteggi sulla terra con grande attenzione e riflessione. Una volta compiute le sue osservazioni, ordina ai suoi Angeli di prendere appunti su un enorme registro: A Maria un figlio. Santo protettore, Malteo. A Veronica una figlia. Santa protettrice Cecilia... Alla fine dice un altro nome all'Angelo e sorridendo aggiunge: "A lei dai un figlio handicapato!". L'angelo, stupito, chiede: "Ma Dio, perché proprio a questa? È così felice!" "Esattamente - sorride il Signore

- potrei affidarlo ad una mamma che non sa sorridere? Sarebbe crudele!" "Ma questa donna, avrà pazienza?" chiede l'Angelo. "Non voglio che abbia troppa pazienza, altrimenti affogherà in un mare di commiserazione e disperazione.

Una volta che lo shock ed il risentimento saranno passati, saprà prendere in mano la situazione. Oggi l'ho osservata: possiede quel senso di sé e d'indipendenza che sono così rari, eppure necessari per una madre. Vedi, il bambino che sto per darle ha un suo mondo tutto particolare e lei dovrà riuscire a farglielo vivere, ma non sarà facile!". "Ma Signore, io penso che lei non creda in Te". "Non importa - risponde sorridendo il Signore - perché questa madre ha sufficiente egoismo". L'Angelo rimane a bocca aperta: "Egoismo? Non è una virtù!". "Se ogni tanto non riuscirà - annuisce Dio - a separare se stessa dal suo bambino non sopravviverà. Ecco una donna sulla quale io riverserò ogni benedizione con un bambino imperfetto. Lei ancora non lo capisce, ma sarà invidiata, non prenderà mai per scontata una sola parola, non considererà un solo passo come una cosa normale, quando il suo piccolo dirà mamma per la prima volta, sarà testimone di un miracolo. Le darò la facoltà di distinguere chiaramente le cose come l'ignoranza, la crudeltà ed il pregiudizio. Non sarà mai da sola ed io sarò sempre al suo fianco, ogni attimo della sua vita." Allora, l'Angelo, con la penna a mezz'asta: "Il suo protettore?" Dio sorride: "Uno specchio le basterà".

la mamma di Maria Francesca

PS: Voglio raccontarvi la nostra esperienza in questo speciale mondo dei Gaslini. Nonostante mia figlia abbia 14 anni, siamo per la prima volta in questo centro. I precedenti ricoveri non hanno lasciato nulla di positivo in noi, anzi. Qui ci ha colpiti l'attenzione con cui tutti, dico TUTTI, si dedicano ai bambini, indipendentemente dalla gravità della patologia e dal grado dell'handicap. All'inizio, non conoscendo nessuno, la fiducia era scarsa, ma c'è voluto davvero poco per convincerci di essere nelle mani giuste. Per venire al controllo dovremo riaffrontare questo viaggio di 1.200 chilometri (siamo di Crotone), ma lo faremo con la consapevolezza che non sarà un viaggio fatto a vuoto. Grazie a tutti ed in particolare ad una persona che ha saputo starci vicino in un momento di particolare



CIÒ CHE CONTA

Aurora sarà operata domani e sarà un intervento molto importante, l'alternativa a quanto ci era stato detto altrove: "niente da fare!".

Il padre confessa: "Ho iniziato ad affrontare la vita in un modo del tutto diverso. Prima pensavo che stesse male solo mia figlia e che nessuno capisse la mia ansia. Ora ho riscoperto i valori dell'infanzia, la semplicità ed il rispetto per gli altri. Non mi interessano più le frottole e gli aspetti materiali".

Domani, dunque, l'intervento.
Forza Aurora!

NDR: Aurora è stata dimessa e la sua foto, in braccio a mamma Tiziana mentre guardano entrambe oltre la finestra, è comparsa su LA STAMPA domenica 5 aprile 2009

SERENITÀ

Serenità per tutte le mamme del mondo! È questa che stai cercando mentre leggi ed è questa stessa serenità che vorrei trasmetterti.

Mia figlia si chiama Giulia e da tre giorni ha compiuto tre anni.

Oggi la stanno operando al "tronco cerebrale" e sappiamo poche cose, ad esempio che la situazione stava precipitando e che l'intervento durerà otto ore.

Dove vanno tutti i bimbi che dormono durante tutte quelle ore degli interventi? Viaggiano in luoghi tranquilli e piacevoli, giocosi e vivaci: con ogni singola parte del loro corpo volano in un mondo meraviglioso, lo stesso mondo che ogni giorno ci chiedono con le loro parole:

"ANDIAMO?" " ANDIAMO A CASA?" " ANDIAMO FUORI?" " ANDIAMO VIA?"

e tu in quei momenti non puoi rispondere che: "Ancora un po' di pazienza!"

In questo istante è sotto anestesia e sta facendo ciò che vuole ... e sogna perché è bello stare insieme agli altri bimbi con tutte le loro energie.

Tutti angioletti insieme, in un posto mer-

aviglioso e possibile, dove

Qualcuno li guarda come

solo noi faremmo.

Nei giorni scorsi ho pianto, ma

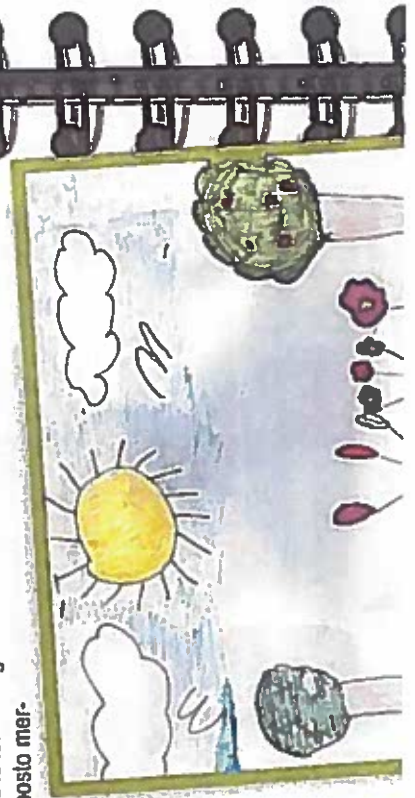
ora sono serena, perché mia

figlia sta giocando libera da

ogni male, insieme agli altri

angeli ed al loro Maestro.

la mamma di Giulia



NON SARÀ MAI SOLO

Per "pigiaino" le parole scritte di getto da una mamma, sul tovagliolo!

Quando mi hanno detto: "Vuoi scrivere qualcosa per il giornalino?" io quasi mi sono arrabbiata ed ho risposto: "Non ho nulla da dire, siamo appena entrati, cosa devo raccontare?"

Poi ho ragionato, ho parlato con le ragazze (che sono meravigliose) ed ho capito che avevano ragione, che è utile scrivere ciò che si pensa, ciò che si prova; fa bene a chi legge, ma forse ancor più a chi scrive, perché entrando qui dentro, la testa si svuota delle sciocchezze del mondo esterno, qui si entra in profondità.

Sono mamma di tre meravigliose creature che hanno reso speciale la mia vita. Prima di loro ero una semplice ragazza ed ora sono la moglie del loro babbo, che non smette mai di stupirmi, con il suo modo di fare un po' da orso. Sono una delle tante mamme che accudiscono i loro bimbi, dando loro tutto ciò che è possibile, in attesa dell'intervento, in programma la prossima settimana. Dovrò lasciare il mio bimbo in terapia intensiva, senza poter stare con lui: lunghe notti senza poter sentire il suo respiro sul collo, ma con la certezza che non si sentirà solo e lui, stringendo le sue dita dirà: "grazie, lo so che lo fai per me".

IL MARE DI ANDREA

Se per un attimo ti soffermi ad osservare il mare, l'accorgi di non riuscire a contenerlo con lo sguardo. Mentre ne contempli l'immensità, ne perdi l'orizzonte e la profondità.

Quando è nato Andrea, stavo guardando il mare ed ho capito subito che avrei dovuto imparare a conoscere questo mare, proprio come fa il marinaio quando s'accinge per un lungo viaggio. Ma nel mio caso nessuno avrebbe potuto insegnarmi a conoscere il mare di Andrea.

Avrei dovuto arrangiarmi da solo e navigare anche per lui.

Il mare è stato tranquillo per 3 anni e 9 mesi, quando si scatenò una tempesta. La più grande che avessi mai visto e distrusse tutto, compresa la famiglia. Tredici giorni a rischio di annegare, con sensazione di impotenza ed anche di colpa. Avrei voluto essere un bravo marinaio ed evitare la tempesta, accompagnandolo nelle varie fasi della sua vita; invece mi trovai a temere che annegasse, senza capire come avrei potuto gestire ciò che il mare mi avrebbe eventualmente reso.

Dal profondo dell'abisso Andrea è tornato in superficie ed era ancora lui, come se non fosse successo nulla, tornandomi a raccontare tutto dopo tredici giorni sott'acqua. Non so spiegarmi nulla, perché è venuta la tempesta e com'è tornata la calma, ma posso riorientarmi per la navigazione, tornando ad ammirare con rispetto e paura



FRANCESCO DA ACICATENA... CE L'HA FATTA

Sono arrivata al Gaslini la prima volta nel giugno del '96, con mio figlio Francesco che allora aveva 2 anni e le lacrime agli occhi perché la situazione era disperata. Non vi racconto i particolari perché sono troppo tristi...

Vi posso dire... che mio figlio ce l'ha fatta e neanche i dottori riescono a crederci, ma lui è qui con me ed è un ragazzo bellissimo. Ora torniamo al Gaslini ogni due anni per fare i controlli e vorrei dire a tutti i genitori: "Coraggio! ... Anche vostro figlio guarirà!"

Agata



DIVENTERA ANCOR PIÙ BELLA

Il 18 maggio, giorno dell'ecografia, è iniziata la nostra storia. 18 maggio, un giorno bellissimo per molti, ma non per noi. È bastata l'espressione del dottore per capire che qualcosa non andava ed è iniziato il cal-

vatio.

Tutto mi sembrava ingiusto ed avevo paura, tanta, ma sentivo che dentro di me qualcosa cresceva e mi diceva di non mollare.

Una gravidanza piena di paura e di esami medici, finché abbiamo deciso di interrompere la gravidanza. Sembrava che fosse giusto così, ma arrivati in ospedale abbiamo deciso di ten-



Il giorno del parto, la paura di vederla mi faceva star male, però quando ho sentito il suo pianto ho capito che le volevo veramente bene.

Una mora con gli occhi chiari e due guance da baciare... subito dopo la grande notizia, niente di grave e la possibilità di diventare ancor più bella.

Siamo in un reparto di bambini e di persone tutte speciali, che aiuteranno la mia bambina a crescere serena e tranquilla.

Alessandra

DOROTEA, IL DONO PIÙ BELLO

Dorotea sta per compiere 14 anni. Da tempo soffre di mal di testa ed al mattino vomitava. Io ed il pediatra pensavamo all'ansia, allo stress, ad un litigio con il fratello più piccolo, ma poi ha iniziato a perder la memoria.

Ricoverata all'ospedale di Catania, abbiamo saputo che aveva un tumore al cervello.

Il mio dolore è stato grande e cercavo di non farne capire il suo problema, ma io piangevo sempre ed ho deciso di dirle che aveva una cisti che doveva essere tolta e che il pediatra consigliava di andare al Gaslini.

Senza esitazione l'ho portata in quest'ottimo ospedale, con la speranza di salvarla, perché c'era il rischio che entrasse in coma da un momento all'altro.

È stata operata ed è andata tutto bene. Quattro volte è entrata in sala operatoria e quattro volte il mio cuore è entrato in angoscia.

Dopo un mese di terapia subintensiva siamo tornate insieme ed anche se per il momento non parla, mi basta il suo sorriso ed i suoi occhi grandi e verdi.

So che ce la farà a tornare a mangiare ed a camminare, a parlare come prima. È una ragazza forte e proprio la sua forza mi darà il coraggio d'andare avanti.

Sono lontana dalla mia amata Sicilia, dove so che tornerò con la mia Dorotea.

Ringrazio tutti per la loro disponibilità, medici, infermiere, volontari e tutti i genitori che mi hanno aiutata ad essere più forte e coraggiosa.

Dorotea significa "dono di Dio" ed infatti è il dono più bello che io ho avuto, la dolcezza e la semplicità della mia vita.

Angela



UNA NOVITA IMPREVISTA

Siamo arrivati da poco più di una settimana, in modo improvviso ed inaspettato, passando dal pronto soccorso, a causa di un indecifrabile dolore alla schiena di mia figlia di tre anni e mezzo.

Ore di preoccupazione e trepidazione, in attesa che i medici potessero dare una spiegazione di ciò che stava succedendo a Veronica. Poi è arrivata una serie interminabile di esami e con essi il sospetto che potesse esserci qualcosa di veramente brutto.

Il dolore e l'angoscia sembravano avere la meglio, ma anche qui "inaspettatamente" l'esperienza di dolore ed angoscia è stata molto di più, molto più ricca.

Il dolore di nostra figlia e dei tanti bimbi che si sono avvicendati intorno a noi ha trasformato un pezzo di realtà.

Il nostro rapporto con nostra figlia, con gli altri bimbi, con i loro genitori e con i medici è stato di una profondità inaudita. Abbiamo constatato la nostra debolezza e la precarietà sia dell'esistenza sia degli affetti più cari... ed ancor più l'immensa gratuità di quanto ci è stato donato e che ad un tratto potrebbe esserci tolto.

Lo spogliarsi di tutto, delle nostre pretese e delle presunte certezze, ci ha impoveriti e ci ha reso più capaci di accogliere e di vivere con intensità istante per istante.

Circondati da molti amici, abbiamo gridato, abbiamo pregato e ci siamo affidati a chi finora non ci ha mai fatto mancare ciò di cui avevamo bisogno. Ed allora, una domanda:

"Chi permette e da tutto questo? Chi compie il desiderio più profondo del cuore? Chi si manifesta in tutta la sua potenza quando sembra che vincano il dolore e la morte?". Porterò con me ogni giorno il sorriso e la tenacia di Alessandro, il bisogno d'affetto di Riccardo la spensieratezza di Andreina, e tante altre cose di tanti bambini chiamati a vivere prove inimmaginabili.

Porterò con me anche i loro genitori, assieme ai quali abbiamo pianto, sperato e condiviso un pezzo molto importante della nostra vita. Porterò con me anche la professionalità e l'accuratezza dei medici e di tutti i curanti.

Mi viene in mente una scena de "La passione di Cristo" di Mel Gibson, quando Cristo sofferente, portando la croce, incontra sua Madre e le dice: "Ecco, io faccio nuove tutte le cose!"

Veronica ora sta bene e sembra che non abbia nulla di grave, anche se fra qualche mese dovrà subire un delicato intervento.

Ci vorrà un po' affinché passi completamente lo spavento che ho addosso, ma non passerà la luce nuova che ha illuminato tutte le cose.

UN ARCOBALENO IN OGNI STANZA

Carmelo, la sua mamma ed il suo babbo sono arrivati da lontano, con tanta angoscia, il cuore e gli occhi gonfi di pianto, pensando "perché è successo proprio a lui? Lui che è così buono con tutti?".

Ma quanta sofferenza e quante vittorie abbiamo trovato in corsia, volti gentili che ti aiutano ad accelerare con serenità. Genitori che di offrono affetto gratuito, semplice e sincero, dicendo "Qui avrete il massimo coraggio!".

Giorgio dopo giorno abbiamo imparato che ci vorrebbe in arcobaleno da mettere in ogni stanza e con quello si potrebbero lanciare tutti i problemi in mare, a sciogliersi con il sale. Ci fa bene veder queste persone che lavorano con tanto impegno per cambiare le cose ed il nostro grazie è infinito: la nostra vita è cambiata per sempre, ma qui abbiamo ricevuto molto aiuto.

María

LASCIA CHE LE COSE ACCADANO, POI AMALE

La mia bimba ha quattro mesi ed ha la craniosostenosi. Sarà operata, ma non so ancora quando, in questo ospedale, ove la mia principessa Megan è in ottime mani.

Megan è la prima nata di due gemelline; la gemella Maya non ha la craniosostenosi, ma a quattro giorni ha avuto un'infezione che sembrava indomabile ed è rimasta sorda.

"Perché proprio a noi?", ma ciò non è importante, è importante invece trovare le energie per aiutare i nostri bambini.

Un mio caro amico ha detto: "lascia che le cose accadano, poi amale!"

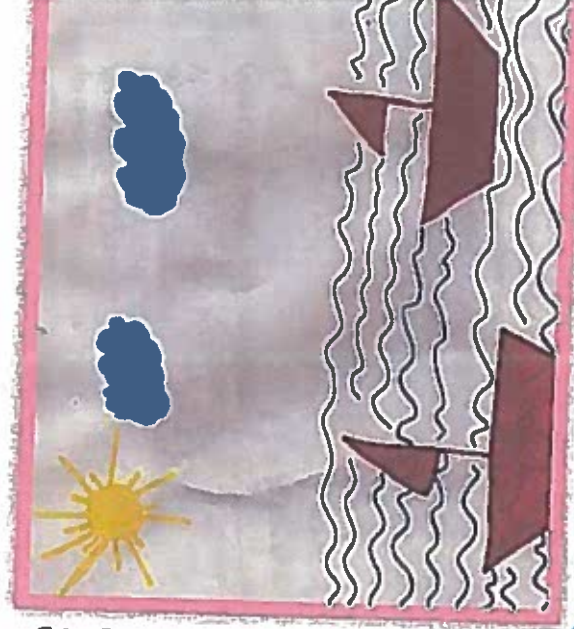
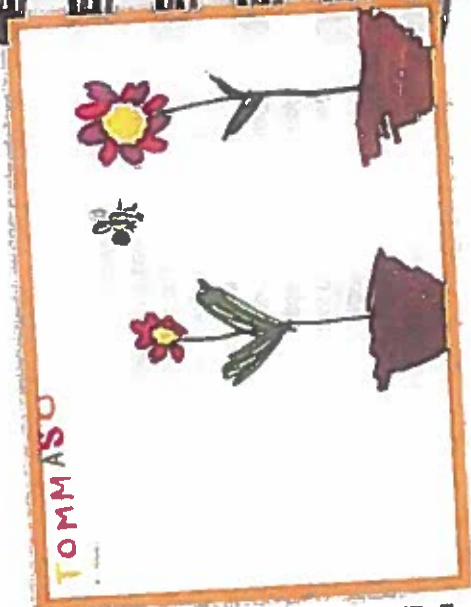
e poi ha aggiunto: "Come possiamo amare giorni pieni di dispiaceri?"

Non possiamo, almeno in quel preciso momento, ma se affrontiamo le difficoltà con saggezza, i

momenti più duri saranno quelli di maggior crescita e potranno con-

durci a grande felicità".

Chiara



GENITORI E CUCCIOLI

PIANO, PIANO... QUARIRE COME STO FACENDO IO

Buon giorno a tutti,
oggi, come al solito durante l'ultimo anno, siamo nel nostro reparto preferito, la NCH a fare il nostro ciclo di terapia.

Sono molto contenta, sto bene, sto crescendo e la notizia più bella è stata quando mi hanno detto che a febbraio finirò di fare la terapia.

Ritournerò a fare una vita normale, come fanno tutti i bimbi.

In primo piano metto un bellissimo bagno nella mia vasca, immersa del tutto e poi... all'asilo in mezzo a tutti gli altri, per giocare e far rilassare un po' la mamma.

Il 10 ottobre ho compiuto due anni, ormai sono grandina e la mia mamma mi ha fatto una grandissima festa, tanti regali ed in più tanti amici, amici che vogliono tanto bene sia a me sia alla mamma.

Domani mattina si torna a casa nostra a Reggio Emilia, ma fra 20 giorni torniamo qui a trovare tutti i nostri amici.

Auguro a tutti i bimbi di questo mondo di guarire come piano piano sto facendo io.

Vi vogliamo un mondo di bene,

Alice (10.10.2007) e mamma Tatiana



A PUGNI CON LA VITA

Siamo i genitori di un bimbo ricoverato in questo reparto, che nonostante i suoi quindici giorni dalla nascita, ha dovuto fare a pugni con la vita, mentre noi abbiamo fatto i conti con la disperazione e l'angoscia.

Superata la fase critica, ci siamo resi conto di quanto sia stata fondamentale per noi la Fede, che ci donato Speranza ed anche la certezza che tutto si sarebbe risolto al meglio.

Auguriamo a tutti gli altri genitori che anche per loro sia possibile lasciarsi trasportare .. dal sorriso dei loro bimbi.



A TE ...

A te che sei il mio grande amore ed il mio amore grande

A te che hai preso la mia vita e ne hai fatto molto di più

A te che sei la miglior cosa che mi sia successa

A te che sei l'orizzonte che mi coglie quando mi allontano

A te che hai reso la mia vita bella da morire

A te che sei sostanza dei giorni miei, sostanza dei sogni miei ...

Jovanotti mi scuserà se mi sono permessa di rubargli parte delle parole del testo della sua canzone, ma l'ho fatto perché per me sono molto significative e se lui le ha usate per descrivere il sentimento che prova per la sua compagna io le uso per esprimere tutto l'amore che una mamma può provare per suo figlio.

Sono parole che commuovono quando le ascolti, ancor più se ci si trova in uno stato d'animo più fragile. Nella vita ci sono tante difficoltà e quando queste coinvolgono i bambini, allora come genitore devi superarle, visto che tuo figlio ha bisogno di te perché piccolo ed indifeso. Dopo i primi momenti di debolezza, durante i quali è più che giusto piangere, arrabbiarsi e chiedersi perché, devi tirare fuori tutta l'energia e la forza di volontà.

Se il genitore si arrende è ancor più rischiosa l'arresa del figlio.

In queste condizioni è più facile familiarizzare con gli altri genitori, la sofferenza accomuna e la condivisione può contrastare l'ansia e le preoccupazioni.

Rivolgo tutta la mia ammirazione ai curanti per il lavoro svolto con grande dedizione ed umanità, senza dimenticare tutti i volontari che ogni giorno dedicano il loro tempo ai bambini ricoverati ed ai loro genitori.

Valeria, la mamma di Emanuele



DALLA GABBIA ... AL SOLE

Luigi è il mio bimbo di quasi tre anni, che è quasi tutta la mia vita. La nostra storia è iniziata alla sua nascita, quando sono state riscontrate alcune cose che non andavano, per cui ci trasferirono in un altro ospedale, dove fecero molti esami e dopo un mese ci dissero che Luigi ha la sindrome di Haberland, che ha tanti problemi che non starebbero nel foglio. Uno di questi è comparso dopo un anno con grave scoliosi che qualcuno voleva curare con un bustino e basta. Quando il suo pediatra la vide, s'arrabbiò, dicendo che gli avevano costruito una gabbia e che era necessario portarlo al Gaslini. Qui hanno capito che Luigi doveva essere operato prima al cervello e poi alla schiena; si danno tutti da fare, danno a tutti conforto, serenità e sicurezza e sono sicura che il mio bambino ne ama uno in particolare, perché quando lo vede dice "lui è il mio amico" e lo cerca sempre.

Anna e Biagio



IL MIO LATTE PER IRENE

"Allattare la mia bimba qui in ospedale è ancor più bello ed importante: per interagire con lei in modo profondo ed anche aiutarla, dandole qualcosa per aiutarla a superare quanto è successo, a me e a lei, quando sole in casa e con l'influenza siamo cadute ed io sono svenuta. L'allatto ogni 3-4 ore con regolarità: qui l'ambiente è tranquillo e mi sento protetta dai medici e dalle infermiere: mi dicono di mangiare e di non piangere, il cibo è buono e la mia bimba ha bisogno di latte tranquillo.

Condivido con gli altri questa esperienza che è anche un insegnamento per la vita"



IL COMPLEANNO DI ALICE

Sandro e Enza vengono da Castelbuono in provincia di Palermo e sono al Gaslini da una settimana con Alice, che ha compiuto il suo primo anno proprio qui al Gaslini da pochi giorni e fra pochi giorni dovrà subire un intervento. Sono qui e dicono qui l'esperienza e la professionalità che hanno trovato sono imparagonabili, rispetto alle loro altre esperienze.

"La decisione non è stata semplice, perché la semplice descrizione dell'intervento ci bloccava... quanta paura! Poi ci siamo resi conto che il rischio che stavamo correndo senza intervenire era decisamente più grande, la comprensione dei medici ci ha molto aiutato ed abbiamo deciso di voler dare un vero futuro alla nostra Alice!"

LUIS ED ESMERALDA

Luis è nato a Genova sei mesi or sono, ma Esmeralda arriva da Valona in Albania. Il papà l'aspettava qui da tanto.

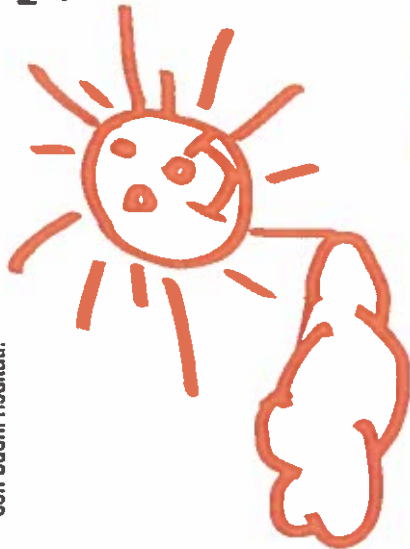
"È bella Genova - dice Esmeralda - e mi ricorda Valona, con lo stesso sole, le navi del porto. Nostalgia? Certo che ce l'ho, ma adesso siamo qui e dobbiamo pensare a Luis che tra poco avrà il suo terzo intervento".

Luis, sotto il suo turbante ride felice, sembra contento di essere qui con la sua mamma: e sorride anche ad una sconosciuta di passaggio ... che ha prelese di intervistarlo per "pigiamino".



SPERIAMO DI SVEGLIARCI UN GIORNO ...

Oggi per me, mamma di Alice (detta Ganascia), è una giornata fantastica e spero che saranno così anche le altre. Tre mesi or sono abbiamo iniziato un ciclo di terapia ed oggi abbiamo fatto il primo controllo, con buoni risultati.



Medici e dottoresse fantastici, carine anche le infermiere e quando siamo partiti per venire a Genova a fare il controllo ero contenta di rivederli, ma anche impaurita per eventuali brutte notizie.

Invece le cose vanno bene, non del tutto, ma mi accontento e spero di svegliarmi un giorno e vedere che è tutto finito

IL SOLE DI DENNIS

Splende anche per la buona notizia: ha appena fatto la risonanza e si può festeggiare con un bel biberon di latte che gli ha scaldato la tala Gabry.



ESSERE GENITORI È ANCHE QUESTO

"Qualcosa non va... dall'ecografia prenatale s'è intravvisto qualcosa e gli ultimi due mesi di gravidanza sono stati un'angoscia incombente. Potrebbe essere solo un problema di ossa, ma potrebbe essere coinvolto anche il cervello".

È appena nato, ma me lo hanno già portato via. Neanche il tempo di vederlo e già me lo hanno allontanato. 15 giorni di controlli e poi il viaggio a Genova dalla Sardegna, tutti frastornati, confusione e paura. Rabbia mista a frustrazione, ma sembra tutto risolvibile, siamo fiduciosi... essere genitori è anche questo.



OGNI GIORNO UNA CONQUISTA

Camilla è nata in una mattina fredda, il 28 gennaio 2005 alle 5,55, con molto anticipo, solo alla 26a settimana con un peso di nascita di g 780 e 30 cm di lunghezza.

Gioia per la nascita, ma Camilla non respira e quindi tragedia per un'emorragia cerebrale, per cui abbiamo immediatamente chiesto aiuto per rimanere uniti a lei ed andare avanti. Sono passati giorni e mesi, Camilla ha iniziato a respirare e l'emorragia cerebrale è stata superata.

Un lungo cammino, ma Camilla è forte ed ogni giorno sorride per le sue nuove conquiste!



FRETTA DI NASCERE

Ciao a tutti, sono Beatrice e sono piccolina: ho completato da poco 7 mesi. È il mio babbo che scrive per me. Sono nata a Bergamo ed ho avuto tanta fretta di nascere. Alla 25a settimana ho voluto vedere com'era tutto fuori dalla pancia della mia mamma. Questa fretta ha fatto sì che qualche problemino mi abbia un po' intralciato, ma a Bergamo mi hanno aiutato tantissimo in questo cammino. Un po' con il loro aiuto e soprattutto con la mia forza sto superando questa salita. Mi hanno detto che per risolvere alcuni miei problemi mi possono aiutare i medici del Gaslini, sono i migliori, ma non conosco nessuno. Ho l'impressione che lo siano davvero e spero che mi possano aiutare.

OK, diciamo che velocemente vi ho un po' presentato la mia storia. Io sono sempre forte come lo siamo tutti noi piccolini che non sempre abbiamo una strada semplice da percorrere, ma il sorriso non mi manca mai e con l'aiuto un po' di tutti ce la farò.

Ciao, Beatrice



RAGAZZI PROTAGONISTI

NOMINATIONS PER USCIRE

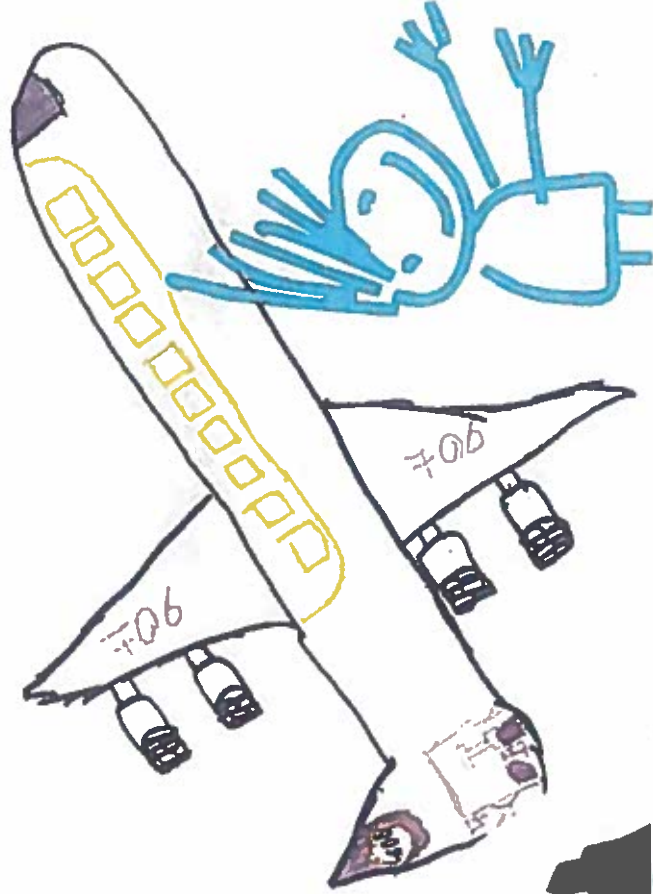
Giuseppe arriva da Leonforte in provincia di Enna, dove vive con la sua famiglia, ma ha vissuto anche a Firenze con gli zii, e in Germania ad Ebingen-Albstadt, dove ha fatto l'asilo. Che bei ricordi: enormi parchi giochi, la piscina all'asilo, le palestre grandi, tutto pulito, tutto da tenere in ordine, con tante regole da rispettare.

Ma in Germania non c'è una cosa che in Sicilia c'è ed in abbondanza: il sole! In Germania c'è il papà a lavorare ed in Sicilia le tre sorelle. "Com'è aver tre sorelle? Meglio non commentare, ma sono brave ed una studia tantissimo. Io farò il geometra, mi dicono tutti che disegno bene. Non so dove andrò a vivere. Ah: prima o poi andrò in Guatemala: la mamma è nata là e prima o poi ci andremo, a trovare la nonna". Perché sono qui? sono un po' vivace, sono caduto a scuola..." dopo dieci giorni:

Mi hanno tolto il casco delle bende e la cicatrice, con i suoi 25 punti, è proprio bella dritta, e i capelli stanno già ricrescendo.

In rianimazione ero proprio tonto e non capivo mio padre che mi faceva segno con le cinque dita ed il pollice dell'altra mano in su: voleva dirmi che dopo 5 minuti sarei tornato in neurochirurgia. In terapia intensiva giocavo con Simone a "Grande Gaslini", facendo le nominations per chi usciva prima e, al contrario della TV, vinceva chi usciva prima. Io sono uscito dalla terapia intensiva prima di Simone, ma lui mi ha fregato, perché a casa andrà prima lui.

NDR: ora Giuseppe ha un altro dubbio. Dice che andrebbe volentieri a New York a fare il geometra... con tutti quei grattacieli



SCHERZARE SEMPRE

Io sono Alfio, ho sei anni e vengo dalla Sicilia. Mi piace fare scherzi, soprattutto a papà. Quando torna dal lavoro, alcune volte io e la mamma ci nascondiamo e cerchiamo di farlo spaventare, facendo la voce grossa. Quando ci trova, ci riempie di baci e ci fa il solletico.

Anche in questo momento difficile, mi piace scherzare e far ridere la mia mamma.

SO CHE SONO NEL POSTO GIUSTO!

Io sono Carlo, da Canicattini Bagni (SR), un bel paese sulla collina ed ho 8 anni. Fino a poco tempo fa ero il più forte del mondo ed un grande giocatore di calcio, poi mi hanno fatto un controllo oculistico ed hanno detto che ho la Chiari 1: sono preoccupato, ma so di essere nel posto giusto, dove i medici mi possono aiutare per avere una vita normale

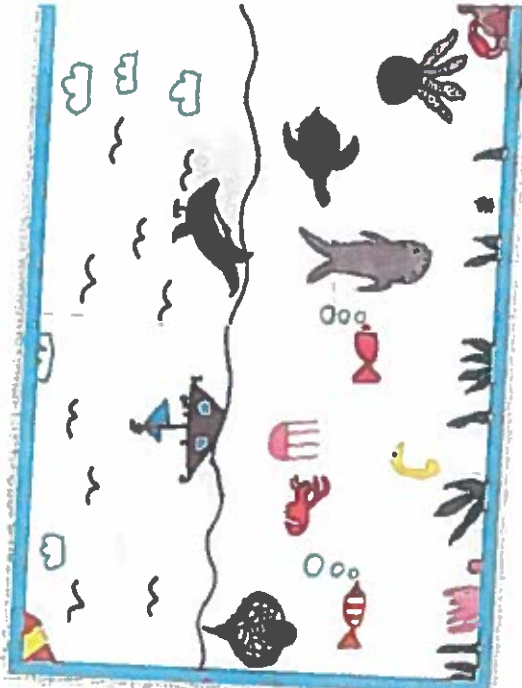


IL MARE... COME LA PENTOLA DEGLI SPAGHETTI

Matteo, da Uta (CA), nel parco WWF del monte Arcoso, ha salutato amici, bicicletta, parco giochi e scuola per prendere la nave e venire al Gaslini. Una di quelle navi dove ci si perde e si rischia di non trovare

la cabina. "Il mare? Con quella schiuma mi ricordava la pentola quando l'acqua bolle e si buttano gli spaghetti. E a Genova? Che domanda! Prima del ricovero siamo andati all'Acquario: pinguini, delfini, squali... non me li immaginavo proprio, così. Gli esami? Prelievi di sangue e bilanci dei liquidi, visite e visite con molti specialisti, poi quasi un'ora immobile per la risonanza..."

E' cominciata la mia avventura al Gaslini



MY LIFE

I'm a boy, 12 years old; I'm albanian and I love very, very much my country. I live in Greece with my parents and I came in Genoa for a problem that Gaslini's doctors are very able to cure.

In Greece my friends love me, but they're parents don't like me.

This hospital is very nice: doctors speak with me in english and to day I got a picture with them.

AVEVO PAURA

Io sono Maria Francesca, ho 13 anni e vengo da Crotona. All'inizio è stato difficile perché avevo paura, ma poi con l'aiuto dei medici e della mia famiglia sono riuscita a tranquillizzarmi ed ora so che sto per tornare a casa. Voglio dire a tutti i bambini che saranno ricoverati qui di star sereni e di ricordare che qui sono in buone mani!



A ME HANNO SALVATO LA VITA

*Per la mia storia ci vorrebbe un libro intero!

Sono nato con una malformazione! Ho 15 anni e vengo qui da 13.

Come sto qui al Gaslini? Bene, ci sto! A me hanno salvato la vita qui ed ora sto bene a Catania, dove esco con gli amici e me ne vado in giro. Vado a scuola di computer, ma il computer ancora a casa non ce l'ho.*

Mentre racconta Michael riceve una notizia bellissima, può tornare a casa!

"La prima cosa che farai a casa?" Un abbraccio a mio padre ed a mia sorella ... e poi via a salutare gli amici. Ragazzi, la vita è bella!"



LE POESIE DI SARA

Sara ha 16 anni e tutto il reparto "passa" dal suo letto. Lei ha per tutti una parola speciale, anzi, una poesia.

AL GASLINI

Al Gaslini sono arrivata e subito bene mi sono trovata, perché subito mi sono sentita amata.

Tante persone ho conosciuto,

che mi hanno donato il loro aiuto.

Valeria e Nadia sono due infermiere e di loro lutto noi andiamo fieri.

Un bel regalo sono venute a portare

ed io non posso che ringraziare.

Nella stanza sono arrivata

come proprio delle fate.

Abbiamo subito festeggiato

e del cioccolato abbiamo mangiato,

così la nostra stanza non ha più trivoliato.

Al Gaslini molte di queste magie possono avvenire,

... cominciando dal meno soffrire.

PER LUIGI

In lista per l'operazione di domani, mezza testa rasata, chiama tutti "zia"

"Oggi ho conosciuto uno splendido angioletto,

con i capelli a spazzola e da furbone un visetto.

Forza, non mollare! La barca non possiamo abbandonare,

bisogna continuare a remare

e lontano dobbiamo andare"

DIMISSIONI

Sono Sara, sono nata e vivo a Santa Maria di Leuca: oggi sono stata dimessa e mi sento un po' persa.

Mi mancano questi angeli senza ali che ti confortano nei momenti cupi

e sono più simpatici di Snoopy;

le infermiere sono un po' come le late

e nel mio cuore sono sempre state.

C'è poi la maestra

Che tra mille bambini si destra,

si dedica molto ai bambini della terapia intensiva,

così che la loro allegria rimanga viva,

se hai qualche problema,

che rischia di diventare un emblema.

C'è Alessandra, pronta con te a parlare,

la soluzione ti saprà dare

e il sorriso farà tornare;

poi c'è Giusy, la migliore

per riscaldarti il cuore,

mentre la stanza pulisce

il tuo cuore guarisce.

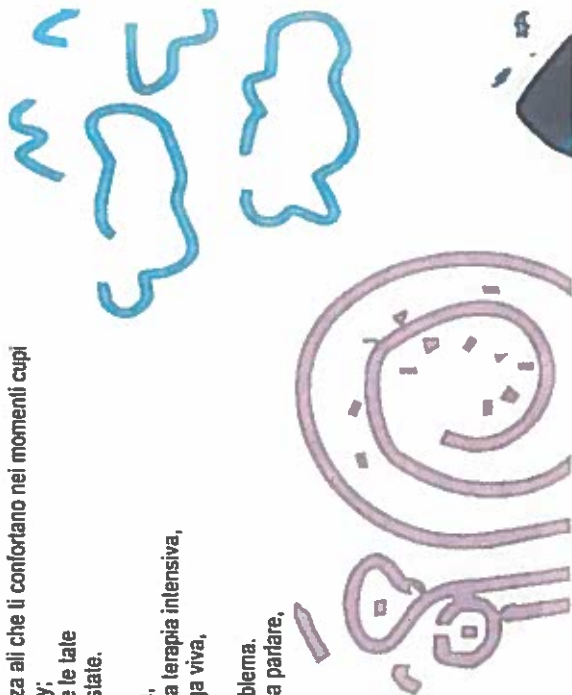
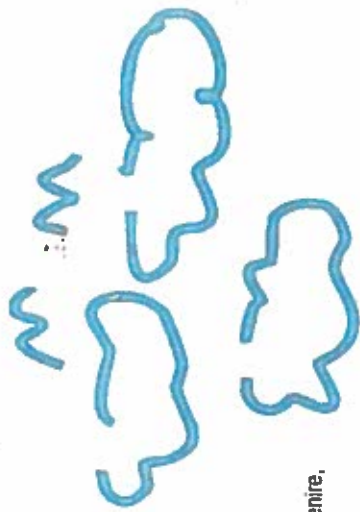
Per ultima ti ho lasciata,

ma non ti ho dimenticata

milica cassiera,

di te son tanto fiero.

Sara



LA VITA DENTRO, LA VITA FUORI

GIOVANNI, IL GIORNO DOPO L'AQUILA

Ho tredici anni e devo stare ancora sdraiato e fermo per l'intervento, ma vi voglio raccontare cosa è successo la notte tra il 5 ed il 6 aprile in Abruzzo, nei pressi dell'Aquila. Alle 3 e 32 minuti c'è stata la prima scossa sismica che ha causato abbastanza danni, facendo cadere case ed ospedali. Anche la seconda scossa, dopo circa un'ora, ha causato morte, dolore e danni.

Mi sento vicino a loro e spero che i volontari trovino presto coloro che sono rimasti sotto le macerie.

Giovanni da Genova, il 6 aprile 2009

IL TERREMOTO E LA TERAPIA INTENSIVA

Hanno sconvolto tutti noi le immagini da Haiti, impotenti abbiamo potuto forse mandare un aiuto economico: una goccia in quell'oceano di sofferenza, la verità, nuove solitudini. È terribile e scomoda la sofferenza dei lontani.

Qui al Gaslini, il terremoto, a volte certe famiglie lo vivono dentro. Dentro la malattia dei loro bambini, dentro la paura, dentro il male.

Certi papà e certe mamme del terremoto di Haiti hanno saputo solo uscendo dalla terapia intensiva. Prima loro erano "dentro" ed il mondo era "fuori". Ora possono insegnarlo a noi come si fa a immergersi nel tunnel di un intervento di tuo figlio e aspettare e sperare e pregare. Poi uscire: si rialza il capo e si ricomincia.

L'importante, al Gaslini come ad Haiti, è non essere lasciati soli.

ANGELI CUSTODI, AMICI, COMPAGNI DI STRADA

UNA FAMIGLIA

Ciao a tutti, sono di nuovo Anna, la mamma del piccolo Luigi e scrivo per comunicare un'opinione che ho del Gaslini.

Io penso che in questo ospedale non si distinguono "razze": siamo tutti uguali, bianchi e di colore, europei ed extraeuropei, insomma tutti, proprio tutti; qui davvero si diventa una famiglia e tante volte i dottori riescono a darci tanta felicità, ospitando tutti gli Angei che arrivano qui. Avrei preferito che al mio cucciolo non fosse accaduto nulla, ma così ho avuto modo di conoscere non solo dottori ed infermiere, ma anche i volontari che accudiscono i piccoli con immenso affetto.

Un prezioso pensiero di ringraziamento per tutte le persone della Gaslini Band Band che danno uno sfogo alle mamme e riescono a far divertire i bambini, facendoli sentire in stanze piene di gioco e divertimento, non in ospedale.

"BRAVI, BRAVI, BRAVI, SEMPRE COSÌ, VI VOGLIO BENE!"

UNA DOMANDA AD UN GIOVANE MEDICO

- Dottor Bruzzo, lei che viene dall'Ospedale San Martino, un ospedale per adulti, come si trova con bambini e genitori?

- Un'importante esperienza, molto importante; il rapporto con i parenti dei ricoverati adulti è molto meno profondo. Qui occorre essere molto attenti ed è impegnativo spiegare i tempi e le motivazioni degli accertamenti e delle terapie, senza provocare esagerate ansie. Inoltre, è difficile accettare alcune diagnosi, ma i genitori dei "nostri" bambini sono "persone speciali", sono forti e sorridono ai loro figli ed anche a noi, perché capiscono che facciamo di tutto per dimostrare che siamo vicini a loro.

PRENDERSI CURA

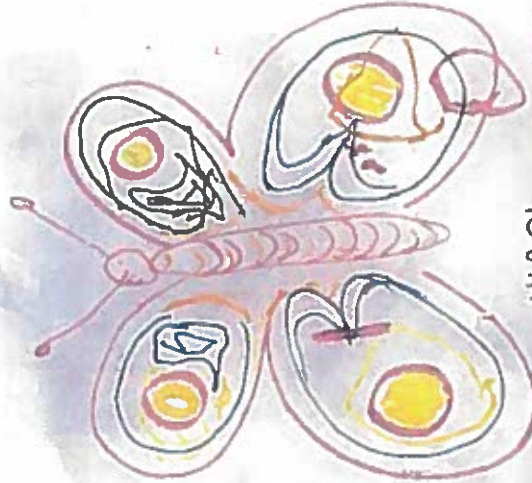
Sto guardando la TV e vedo un filmato che riguarda un ospedale delle vergogne, di non so che parte. Io, mamma di Diego, e mio figlio ce ne stiamo andando, dopo che l'intervento è andato bene. Ce ne stiamo andando felici perché ora Diego sta bene, ma vi posso assicurare che nel nostro animo c'è anche tristezza, perché qui non ci sono solo medici, ma persone straordinarie che si prendono cura a 360° della persona e non solo della malattia. Ti sostengono con il metterli a proprio agio, rispondendo ad ogni domanda, molto trasparenti nel dialogo e precisi sui vari pro e contro dell'intervento.

Tutti: personale sanitario, volontari, insegnanti si adoperano affinché questo luogo sia il meno ospedalizzato possibile. Lo vedi anche dalle pareti dipinte in modo diverso per ogni camera, la TV, il pasto, il letto per la mamma e sulla loro bocca non posso dimenticare quante volte ho sentito dire, quando avevo paura di dire qualcosa di sbagliato: "Non si preoccupi signora".

Grazie a tutti.

Maria Teresa, mamma di Diego

GRAZIE PER LA SPERANZA



NICOL

QUASI UNA LIBERAZIONE

Cari amici del pigiamino, sono la mamma di Riccardo, un bimbo di sei mesi che è qui da quindici giorni perché ha la craniostenosi. Quando me lo dissero mi sentii crollare il mondo addosso e non volevo crederci, pensavo che il pediatra si fosse sbagliato. Quando il neurochirurgo toccò la testina del nostro bambino, disse: "scafocefalia, deve essere operato". Ricordo ancora la faccia di mio marito, che sperava che Riccardo non dovesse essere operato; io gli dissi: "Sin dall'inizio ho pensato che il bimbo dovesse essere operato, forse per l'istinto materno" e non sbagliai. Voglio ringraziare proprio tutti i medici, le infermiere, i volontari che ci tengono compagnia e la "vecchia volpe" che mi tranquillizza e tutte le volte che gli chiedo qualsiasi farmaco m'imbroglia e non me lo dà'. Grazie Gaslini.

Marisa e Riccardo

I DOTTORI DEL GASLINI SONO I PIÙ BRAVI D'EUROPA E PERCHÉ NO? DEL MONDO

Sono una mamma di cittadinanza romana, fortunatamente mi trovo in quest'ospedale meraviglioso per curare la mia bambina. Ha 11 anni ed ha una malformazione, la Chiari 1. Dico ospedale meraviglioso perché qui si trovano i più bravi. Ringrazio il Signore per essere arrivata qui, perché al mio Paese certi interventi non sono possibili e lo Stato non ha i soldi per aiutare chi deve andare all'estero.

Ho molta fiducia e so che tutto andrà bene anche perché prima ho conosciuto allì che non mi hanno dato tanta fiducia. Qui c'è un'accoglienza meravigliosa da parte di tutti.

Grazie.

Cornelia



QUANDO ENTKO PULISCO, QUANDO ESCO PREGO

È grazie a lei che le stanze del reparto sono pulite e splendenti. Amina percorre i corridoi ed entra nelle camere tutti i giorni; con i suoi ottimi attrezzi spolvera, lava, disinfetta. Sempre in mezzo ai bambini ricoverati ed alle loro famiglie. "Com'è, Amina, stare in mezzo a loro?" "È bellissimo" - risponde sorridendo - "sono stupendi, hanno la capacità di sorridere ed essere dolci anche se sono ricoverati. Quando vado a casa me il porto sempre "dietro", ma li tengo "dentro", penso a loro e quando al sabato vado in un altro reparto, faccio sempre un salto qui per informarmi sulla loro salute."

Amina sembra una ragazza, ma è mamma di Sara e Sofia di 13 e di 8 anni; è felice perché la sua mamma è appena stata operata a San Martino ed è andato tutto bene. Domani ripartirà per il Marocco. Amina rimane qui ed è riuscita a sposarsi con il papà delle sue bimbe, nonostante assurdi problemi burocratici. Una bella famiglia ed un lavoro fatto col cuore. Ci racconta come va e viene per le stanze dei ricoverati: "Quando entro pulisco, quando esco prego!"

LA CITTÀ DEGLI ANGELI DOTTORI

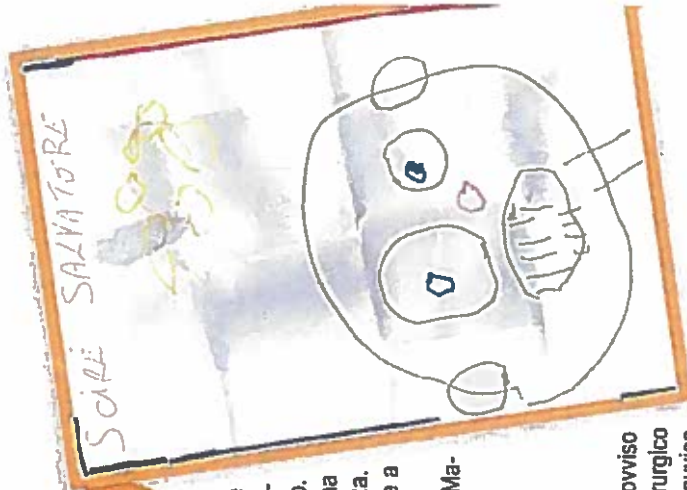
Siamo i genitori della piccola Isabel, la bimba di due anni arrivata dalla Puglia senza conoscere nessuno, solo dopo un contatto e-mail, per informare che Isabel ha una cisti del plesso coelico. Qui hanno visto che invece di una cisti, Isabel ha una fistola artero-venosa, per cui l'hanno operata. L'intervento è finito alle 16 e noi vogliamo gridare a tutti che il Gaslini è la città dei dottori angeli.

Un abbraccio a tutti dai genitori di Isabel, Maria e Mario, che vi vogliono bene!

DALL'ALTRA PARTE

Sono un medico e da ieri sono un papà che all'improvviso si deve confrontare con un delicato intervento chirurgico cui sarà sottoposta mia figlia a breve. È tutto improvvisamente difficile, complicato e tutto ciò che fino a ieri ho spiegato come ovvio e logico ai genitori dei miei piccoli pazienti diventa per me fonte di preoccupazione.

Però, a cominciare dai neuroradiologi, per proseguire con i medici di questo reparto e con tutto il personale, sento affetto e protezione e soprattutto riconosco grande professionalità e competenza. Mi trasmettono sicurezza. Nonostante la difficoltà del momento, che come ovvio esaltano le componenti affettive ed emotive, alimentano in me la fiducia nel domani.



LA SECONDA PARTE DELLA NOSTRA VITA

La seconda parte della nostra vita è iniziata il giorno della risonanza magnetica di Edoardo, quando abbiamo scoperto la disponibilità che si trasforma in servizio, il sorriso che esprime l'invito a sperare, l'incoraggiamento a lottare, la possibilità di crederci: il VOLONTARIATO. Dopo l'intervento chirurgico, con la paura che aveva il sopravvento; non osavo fare domande né al ginecologo, né al medico, né a me stessa e non dimenticherò mai la volontaria che mi ha teso la mano, che mi ha aiutato a trovare il coraggio di chiedere, di provare a capire, ad essere presente a me stessa anche in uno scenario estraneo e sgradito.

Mi è stata vicina, mi ha accompagnato a trovare mio figlio, ha cercato di farmi capire che, anche se non ne avevo voglia, dovevo prendermi cura di me, perché solo così avrei trovato le risorse per prendermi cura di mio figlio: mio figlio aveva bisogno di una mamma "forte e sana".

Mi ha aiutato a capire che anche quando la malattia ha la priorità, la precedenza va comunque al bambino, alla sua interezza, alla sua paura, alla sua angoscia. Il bambino non è solo identificabile con la sua malattia, è portatore di sentimenti, di angosce e di paure. La mamma non è l'unica autorizzata ad avere paura, ma in questa fase non sempre riesci a renderne conto, non sempre riesci a dare a tuo figlio la serenità e "autorizzazione" ad essere un bambino. Il ruolo del volontario torna dunque ad essere preponderante con il bambino, affiancandolo nel gioco, restituendogli il diritto alla spensieratezza, propria della sua età, e al confronto con l'altro.

La spirale della malattia rischia di trasformare in morboso il prezioso dualismo con la mamma, fa chiudere il bambino in un'associalità che non gli è propria. La non voglia di giocare e di confrontarsi con gli altri, coetanei e non, è una delle spie del disagio che il bambino vive ma non riesce ad esprimere. Ed ecco di nuovo che la nostra strada si incrocia con il miracolo dei volontari, che riescono a restituire la voglia ed il diritto di giocare, di stare con gli altri, di esprimere attraverso il gioco il disagio e la paura della giornata. Inizialmente da mamma mi stupivo e mi rammaricavo un po' che i loro giochi preferiti ripro-

cessero fedelmente il vissuto ospedaliero con barelle, lavaggi e medicazioni di Broviac, RMN, radioterapie... Ora so che questo è il loro modo per esorcizzare tutto quello che, pur apparendo loro stranezza, fa parte gioco-forza della loro quotidianità. Animatori, educatrici, pagliacci ed altri sono tanto attesi dai bambini e dai genitori per staccare



CARLA DI SASSARI

un po' la spina con l'ospedale e la malattia. I volontari ospedalieri offrono un contributo prezioso e gli incontri con loro sono stati molto apprezzati da mio figlio e da me negli interminabili pomeriggi.

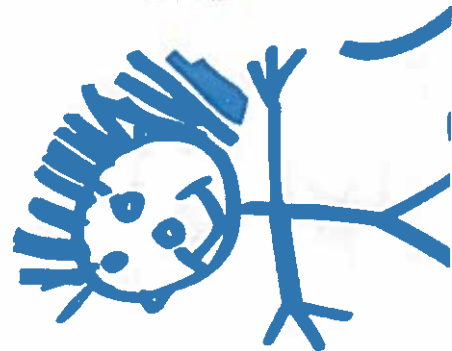
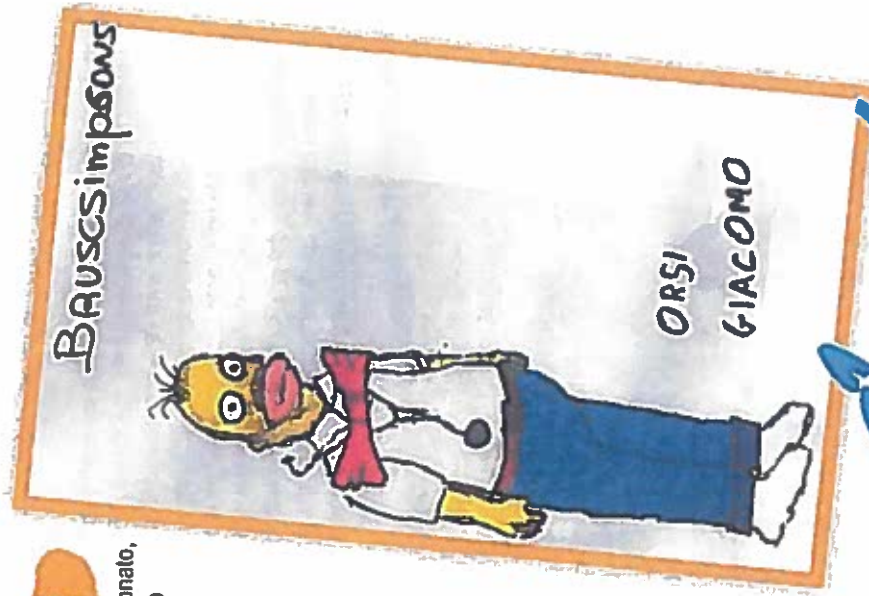
Il volontario può riuscire a supplire al profondo senso di inadeguatezza e ai relativi sensi di colpa, per non essere abbastanza all'altezza di una situazione che annichisce, prima di darti la possibilità di fermarti a riflettere che innanzi tutto tuo figlio ti chiede di essere amato CON la sua malattia, NONOSTANTE la sua malattia, OLTRE la sua malattia.

Per me, per noi il volontario è stato questa possibilità. La possibilità di credere che si può sperare, che si può lottare, che si può vincere, in una sola parola che si può VIVERE anche così.

Marina

GRAZIE DOTTORE

Grazie per la simpatia che mi hai donato, come al solito con me hai scherzato e la paura hai spezzato, rendendo questo giorno incantato. E quando mi sposerò il tuo papillon indosserò e a tutti un sorriso regalerò



LA BATTAGLIA DI LEO

Sono il papà di Leonardo, un bambino di 14 mesi sardo al 100%. Certo che la vita è strana! Ti crei una vita, la casa, il matrimonio, il lavoro... ti butti completamente in quello che per te è il tuo obiettivo... poi di colpo pensi "facciamo un figlio", ed è normale che ti vengano in mente solo cose positive: la pancia di tua moglie, la prima ecografia, il parto: abbiamo passato i suoi primi otto mesi bellissimi. Poi l'incubo, tutto nero.

Sono la mamma di Leo. Siamo giovani, e la nostra vita è stata piena di soddisfazioni e gioie, ma anche di tanti problemi e angosce. Tutto è stato sempre vissuto nell'abbraccio della grande famiglia che abbiamo nella bellissima Sardegna. Ma tutto l'amore, il sole e il mare della Sardegna non potevano aiutare il nostro piccolo Leo a vincere la sua battaglia, così eccoci qui in una città nuova, in un ospedale nuovo, con dei dottori nuovi.

Per tutti i papà impegnatissimi come me con il lavoro, che vedono il proprio figlio crescere solo per poche ore al giorno, è risultato ancora più difficile accettare tutto questo. In un attimo ho dovuto lasciare casa e lavoro e siamo partiti. Ho già avuto tanto tempo per pensare... pensare che, accidenti, se non avessi desiderato tanto un figlio, ora sarei libero, con pochi pensieri per la testa. Ma poi guardo Leonardo, che ride e piange, e quando mi sorride penso che sia la cosa più bella che mi potesse capitare e che non esiste altro impegno più grande, più bello dell'essere amato dal proprio figlio. Ora ho una visione più chiara della vita, mai pensavo potessero esistere così tanti bambini malati, ma mai avrei pensato ci fossero così tante persone che aiutano questi bambini: medici, infermieri, volontari, persone comuni....Grazie!



Daniela, Marco
e il piccolo Leo

Inutile dire che tanta è la paura di affrontare il futuro nell'incertezza della malattia... ma con Leo guardiamo fuori dalla finestra il mare che ci divide dalla nostra terra e sorridiamo alla vita perché sappiamo che un giorno tutto questo sarà solo una pagina del nostro libro da sfogliare e da tenere stretto al cuore. Un pensiero, prima di dormire, va a tutti i genitori che come noi lottano tutti i giorni per vedere i propri bimbi vivere una vita "normale": forza, non siamo soli, ce la faremo!

GLI AMICI DELLA BAND:

500 FIAT GARLEDA
AC HOTELS
ALBERTELLA STUDIO D'ARTE
ANTICA FARMACIA BRIATA
AP SERVICE GENERAL ENGINEERING
ARTI GRAFICHE BCD
ASSOCIAZIONE CULTURALE SATURA
ASSOCIAZIONE NAZIONALE ALPINI
BAGNI CHECCO - SORI
BAGNI CICA - GENOVA
BELO HORIZONTE - GENOVA
BIBLIOTECA DE AMICIS
CELIVO
CHOCOCLUB
CIOCCOLATERIA CAPITANO ROSSO - TORINO
COMITATO GELATIERI GENOVESI
COMUNE DI GENOVA
CRAZY HAIR - GENOVA NERVI
FISHING CLUB - GENOVA NERVI
FONDAZIONE CASSA DI RISPARMIO GENOVA
E IMPERIA
GEVONA
HELAN COSMETICI
ICAM CIOCCOLATIERI
IMPRO'
ISTITUTO MARCELLINE
L'EMILE DI GENOVA NERVI
LINEA ANGELARIEL
MENTELOCALE
MERCATINO DI SAN NICOLA
MUNICIPIO IX DEL LEVANTE



MUSEO LUZZATI
PARROCCHIA S. NAZARIO E CELSO - ARENZANO
PENTADOMUS
P.A. CROCE VERDE DI QUINTO
PUBLISEARCH
SCUOLA MUSICALE GIUSEPPE CONTE
SCUOLA ROBOTICA CNR
SMILE VOLLEY - COGORNO
SUPERBASKO
TEATRO CARLO FELICE
UNIONE CALCIO SAMPDORIA
U.C. COGOLETO CALCIO FEMMINILE
UNIONE SPORTIVA QUARTO
WALT DISNEY
ZENA COMMUNICATION
ZENA ZUENA

Donna il 5 per mille
il codice fiscale è 95059810105
e va inserito nel primo riquadro del modulo
Cui 730 o Unico, il riquadro riservato alle
organizzazioni di volontariato Onlus.

Gaslini Band Band Bla Bla - n° 18 - il pigliamino
Direttore Responsabile: Daniela Bonometti.
A cura di: Daniela Ghia e Federica Denaro
Progetto Grafico: Chiara D'Agostino
Stampa: tipografia BCD