

Notizie dalle delegazioni

A Torino un Faro per i piccoli trapiantati di fegato L'AITF Bimbi onlus è operativa al "Regina Margherita"

Aitf Bimbi

Non ha ancora due anni di vita ma il bisogno di dar voce alla propria realtà ha mosso i primi passi alcuni anni fa. Un'esigenza-desiderio di un gruppo di genitori che hanno vissuto l'esperienza del trapianto epatico del proprio figlio. «L'associazione Aitf Bimbi – onlus (Delegazione della Associazione Italiana Trapiantati di Fegato, n.d.r.) – spiega la sua presidente Laura Cancedda – si è costituita ufficialmente nel 2010, proprio per far conoscere i problemi di queste famiglie, evidenziando tutte quelle necessità che comportano la cura e l'assistenza di un paziente pediatrico affetto da patologie epatiche severe e con la necessità (quasi sempre inevitabile) di un trapianto dell'organo. Da qui l'esigenza di dare loro un sostegno sia prima, durante che dopo l'ospedalizzazione».

I volontari si propongono di intervenire fornendo consulenza e servizi integrativi, rispondendo, per quanto possibile, ad ogni specifica esigenza. Tra gli obiettivi l'accogliimento delle famiglie che provengono da altre città, trovando loro una sistemazione abitativa per il periodo necessario; il sostegno psicologico ai genitori e ai loro figli, come pure assistenza nel superare l'iter burocratico soprattutto per le pratiche socio-sanitarie e socio-assistenziali; porsi come trait d'union tra la famiglia e il personale sanitario (medico in particolare), ma anche l'impostazione di percorsi informativi per le famiglie e i loro bimbi quale supporto per una migliore gestione della malattia. L'impegno della associazione si estende prodigandosi nel sostenere e promuovere la ricerca scientifica, sensibilizzare l'opinione pubblica sulle malattie epatiche infantili, sul trapianto di fegato e sulla donazione di organi a scopo terapeutico.

«Le problematiche che l'associazione deve affrontare nel gestire le famiglie – spiega la presidente – non sono poche e talvolta richiedono grande impegno, oltre che competenza e determinazione e, per farvi fronte, abbiamo creato un progetto di comunicazione mirata, ossia in base all'esigenza di ogni famiglia si instaura un modo di agire comune, impostato sul dialogo e sulla concretezza». Va da sé che il supporto psicologico ai genitori si rivela spesso indispensabile, non solo per aiutarli ad affrontare e superare i momenti più delicati come la decisione al consenso per il trapianto, ma anche per l'ottenimento dei diritti tra i quali il rispetto della Legge 104/92 sollecitando le Istituzioni sia locali che quelle di appartenenza alla famiglia. «Per il momento non sono molti i volontari dediti alla nostra associazione – confida Laura –, anche perché non siamo abbastanza conosciuti, e per questa ragione ci attiviamo con iniziative di informazione a mezzo stampa, attività ludiche e di intrattenimento pubblico, distribuendo gadget e opuscoli informativi che in genere otteniamo per generosa donazione. Chiunque si può iscrivere alla nostra associazione condividendo ideali e motivazioni, oltre ad una modesta quota associativa... di sostegno».

L'Aitf Bimbi onlus ha sede all'ospedale infantile "Regina Margherita" di Torino in piazza Polonia 94 (3° Piano – Percorso A) – Telef. 011/313.50.01 – 366/474.78.15 – Orario: Lunedì – Mercoledì – Venerdì (dalle ore 9.30 alle ore 12.30) – E-mail: aitfbimbi@libero.it - Sito web: www.aitfbimbi.it



Laura Cancedda

E.B.

Umanità: l'ingrediente magico

Una Squadra vincente per la cura e l'assistenza dei piccoli trapiantati



Vent'anni fa i nostri figli difficilmente sarebbero sopravvissuti. Ora, in un tempo ragionevolmente breve, questi bimbi escono dalla loro drammatica disavventura. Più o meno brillantemente, ma ne escono. E noi torniamo a respirare: più o meno profondamente, ma torniamo a respirare. Torniamo a essere famiglie normali grazie alle conquiste di tecnica e medicina, a chi nobilmente preferisce donare vita piuttosto che sotterrarla, ma anche grazie al calore della Squadra. Sarebbe più "elegante" definirli *Equipe*, *Team*, *Gruppo* ma a me il concetto di Squadra piace. Mi ricorda una formazione compatta, in cui ciascuno ha un suo ruolo, ma in cui tutti sono fondamentali. Sono trasparenti quando possono, leggeri quanto è giusto, presenti sempre. Osservano, sanno quello che ti sta accadendo. Non percepisci mai compatimento, ma tanta comprensione in un gesto, in uno sguardo. Sono la Squadra: chirurghi, anestesisti, epatologi, infermieri, coordinatori, Oss, e persino i volontari. Di due ospedali diversi!

Compatti e attenti, sanno tacere e ascoltarti, oppure decidono di accompagnarti sul terrazzo a fumare una sigaretta, mentre attendi che l'intervento di chi aspetti con ansia sia terminato. C'è chi ti prepara il caffè con la moka, chi ti porta una rivista da sfogliare o spettegola del suo piccolo universo. Entri nella loro orbita e ti senti avvolto e sostenuto, ma anche parte di un microsistema di equilibri e convenzioni. E quindi, loro, la Squadra è forte e umana ad un tempo. Se durante l'ennesima notte di degenza del tuo bambino, la stanchezza ti distrugge

e i singhiozzi sembrano convulsioni, qualcuno a tenerti compagnia c'è. Ricordo gli abbracci, simbolici o molto fisici, e persino le carezze. Molti sono madri e padri, capiscono la paura contingente e le preoccupazioni collaterali.

Quando la piccola non ce l'ha fatta lo scorso marzo, lo sconforto e il dolore erano palpabili, erano di tutti. Il loro non è un mestiere normale. Salvano vite e lo sanno. E quando, raramente, ne perdono una così piccola, senti le voci contratte, vedi gli occhi inumidirsi e percepisci le vibrazioni della condivisione. Immagino così sia per ogni vita persa, ma nel caso di pazienti bambini, il coinvolgimento non può che essere amplificato. I bambini ti prendono il cuore, anche quando non sono i tuoi.

Quando una nuova storia sta per dipanarsi o un trapianto è in corso, sembra si inneschi il meccanismo del telefono senza fili e, in men che non si dica, tutti sanno e vengono informati, anche chi si trova a casa a cucinare o a leggere il giornale; perché anche chi l'ha superata, rimane con un pezzo di cuore con loro, con gli altri, in reparto, in terapia intensiva o nei corridoi. Noi tutti abbiamo quei giorni dentro, ogni volta che un piccolo è lì, noi siamo con lui. Il trapianto è così, non è una semplice operazione, bensì un evento sconvolgente e pervasivo, è un prima e un dopo. E in questo lungo percorso, la Squadra partecipa, discreta ma determinata, forte e tanto dolce da comprare di tasca propria i cerotti colorati dell'IKEA per i suoi bambini! Grazie a tutti per esserci.

Annalisa Gennaro
(Aitf Bimbi – Onlus)