



Meeting per l'amicizia fra i popoli
XL edizione, 18-24 agosto 2019
Nacque il tuo nome da ciò che fissavi

DAVANTI AL MISTERO DEL DOLORE INNO CENTE: NON UNA SPIEGAZIONE, MA UNA PRESENZA

Venerdì 23 agosto 2019

Ore 11.30

Partecipano: **Franca Benini**, Centro Regionale Veneto di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche, Padova; **Chiara Locatelli**, Neonatologia Policlinico Sant'Orsola, Bologna; testimonianze di **Simona Amore**, mamma di Arianna; **Elena Borin**, sorella di Matteo e Messicana; **Elena Olivi**, mamma di Ester

Introduce: **Marco Maltoni**, Unità Cure Palliative, Forlì

MARCO MALTONI:

Buongiorno a tutti, benvenuti a questo incontro che si intitola "Davanti al mistero del dolore innocente: non una spiegazione, ma una presenza". Ivan, uno dei protagonisti dei *Fratelli Karamazov*, diceva: "Ascoltami, ho preso il caso dei bambini perché tutto fosse più evidente. Di tutte le altre lacrime dell'umanità delle quali è imbevuta la terra intera, dalla crosta fino al centro, non dirò nemmeno una parola, ma ci sono i bambini. Che cosa dovrò fare con loro? È questa la domanda alla quale non so dare risposta". L'incontro di stamattina riguarda uno dei punti più misteriosi della vita, il dolore e, in particolare, il dolore dei piccoli, il dolore degli innocenti. L'ipotesi dell'incontro è che il dolore più grande è quello che non viene riconosciuto. Questi piccoli, questi innocenti, le loro famiglie possono nella vita non essere riconosciuti o possono essere guardati, chiamati per nome, possono fissare qualcuno da cui si sentono riconosciuti, chiamati per nome. E nelle storie che ascolteremo, che io mi sento privilegiato ad essere qui ad ascoltare, questo verrà fuori in modo chiaro. Mi permetto di suggerire due chiavi di lettura. Una è *gratuità*: i professionisti e le mamme, i familiari che hanno accettato di essere qui, hanno fatto incontri nella loro vita, incontri coniugali, incontri di amici o incontri professionali per cui da oggetto di questa gratuità hanno scelto di diventare soggetto. L'altra parola è *unità*, unità della persona. La fondatrice delle Cure palliative, Cicely Saunders, diceva che è necessario, per affrontare un problema così grande, un approccio globale: non c'è più differenza tra aspetto tecnico-professionale, umanistico, sociale, spirituale, ma l'unità della persona è unità tra le persone, cioè si lavora insieme, si è nello stesso gruppo, il professionista e il familiare. Chi c'è qui oggi con noi? La professoressa Franca, responsabile del Centro regionale veneto di Terapia del dolore e cure palliative pediatriche e dell'Hospice pediatrico di Padova; la dottoressa Chiara Locatelli, Neonatologa del Policlinico Sant'Orsola, fondatrice e creatrice del percorso Giacomo. E poi, ecco, unirei in un unico ringraziamento i familiari che hanno scelto di essere qua. Fra l'altro, si potrebbe dire, un pochino scherzando, che le ha mandate avanti e le ha costrette ad affrontare un impegno in più: Elena, Borin, Elena Olivi e Simona Amore. Partiamo con la professoressa Benini che - anche qui scherzo un pochino - è un po' come il Ronaldo delle cure pediatriche, forse non è conosciuta molto al di fuori dell'ambiente professionale ma è la persona che ha fatto nascere le cure palliative pediatriche in Italia. Un cenno di come è fatta la professoressa Benini: all'inizio della sua attività, era una giovane anestesista. Forse era una notizia riservata che ora diffondo, ma quando andava a fare le guardie notturne, si portava i tre figlioli in ospedale, li metteva lì accanto a lei, e quando veniva chiamata si raccomandava che stessero lì buoni, tranquilli. Grazie, Franca, di essere qua, davvero.

FRANCA BENINI:

Grazie mille, Marco, e grazie agli organizzatori per questa opportunità. Cercherò di condividere con voi alcune riflessioni su un tema che purtroppo non ha pregiudizi e non ha confini: il dolore. Non ha pregiudizi, purtroppo, neanche in rapporto all'età. E cercheremo di riflettere insieme su quanto è difficile guardare in faccia questa realtà: un bambino che soffre, un bambino che ha una malattia inguaribile, un bambino che muore. La medicina ha dato delle risposte, e io ve le propongo, si chiamano cure palliative pediatriche. Si fa fatica anche ad accettare questi termini, tanto che molti mi chiedono perché non cambiamo nome. Forse è questo che fa paura, come se bastasse cambiare nome per cambiare il nocciolo dei problemi. È un problema trasversale a vari livelli. Pensate un po' che il Lans, la Bibbia di chi si occupa di medicina, l'anno scorso ha dedicato più di 100 pagine e alla fine ha messo questo titolo per quanto riguarda la necessità e la risposta nei confronti di questi problemi. Ha parlato di abisso: c'è un abisso tra quanto potremmo fare e quanto realmente facciamo. Questo abisso diventa ancora più profondo quando dall'altra parte abbiamo un paziente bambino. Non solo a livello di programmazione sanitaria. Probabilmente già conoscete la dichiarazione dell'ottobre 2018. I ministri della Salute del mondo si sono trovati per pianificare che cosa fare nei prossimi 40 anni al livello di salute pubblica. Accanto alla promozione, alla profilassi, uno dei topic sono state le cure palliative. È impossibile dimenticare la necessità continua che abbiamo di riflettere da un punto di vista spirituale, bioetico, su quello che Marco diceva essere uno dei momenti più critici: la malattia e la morte di un bambino. A questo punto, mi permetto di raccontarvi la storia di queste parole. Come molto spesso succede, la medicina pediatrica viene trascinata da quella dell'adulto. Prima si lavora, si sperimenta sull'adulto e poi, piano piano, si prova e si approva anche in ambito pediatrico. Le cure palliative dell'adulto si fanno simbolicamente risalire come inizio al 1967. Cicely Saunders, un'infermiera poi diventata medico, fonda a Londra il primo *hospice* per adulti dove vengono accolti pazienti adulti oncologici in fase di fine vita. Poi, le cure palliative hanno preso strade molto più ampie, si sono rivolte anche ad altre patologie ed hanno sicuramente ampliato il termine dei problemi. Noi ci occupiamo della persona *tout court*, della persona che non guarisce, e cerchiamo di affrontare tutti i suoi bisogni, indipendentemente dal tempo che rimane. Il risultato è che il concetto di cure palliative - questa è una foto, un mapping di come si sono sviluppate nel mondo -, anche se con molta fatica, ormai sta diventando una cosa riconosciuta. Come vedete, anche l'Italia, a spizzichi e bocconi, è arrivata ad un tipo di approccio certamente positivo. Ma che cosa succede se abbiamo un bambino di fronte a noi? Io sono un medico, un palliativista, un infermiere, un genitore, e devo affrontare l'inguaribilità, la morte, devo dire a questi genitori che mi dispiace ma non c'è terapia: il percorso diventa molto confuso perché nella nostra società il bambino ha sicuramente un ruolo centrale. Noi lavoriamo e abbiamo i bambini sempre in testa, ma a volte li facciamo essere poco soggetto e molto oggetto. Soprattutto, quando parliamo di problemi difficili come dolore, sofferenza, inguaribilità, il tutto diventa ancora più grigio, come se il bambino sparisse, come se per qualche strana magia il bambino fosse preservato da questi problemi. Ma sappiamo benissimo che non è così. Vediamo in queste brevissimi immagini come sono cambiate le tecnologie negli ultimi 50 anni. Guardate, questa è la situazione attuale. La tecnologia è tale e tanta che ha portato numerosi bambini che avevano una malattia fino a poco tempo fa inguaribile a diventare bambini sani. Abbiamo una caduta della mortalità di 100 volte negli ultimi 100 anni, quindi, un risultato meraviglioso. Ma che cosa stiamo pagando? Perché stiamo pagando che tantissimi bambini riescono a vivere in una situazione di sofferenza e di inguaribilità. Quindi, in questi ultimi anni si è creata una nuova categoria di bambini che fino a poco tempo fa non esisteva. Vengono chiamati classicamente bambini complicati, bambini complessi, sono bambini che hanno insufficienze d'organo, che significa magari che respirano male, hanno problemi di cuore, hanno problemi di reni. Sono molto spesso bambini legati alle macchine sal-

vavita. Sono bambini che hanno problemi neurologici, cognitivi, ci arrivano in ospedale in emergenza con una frequenza 300 volte superiore a un bambino normale. Sono bambini in cui la morte è imminente, possono morire oggi, domani, fra un mese o anche fra anni. Sono bambini che ci mettono in crisi da un punto di vista professionale, umano e anche organizzativo. Ecco, le cure pediatriche si occupano di questi bambini, si prendono in carico i problemi che scaturiscono dal vivere una vita di questo genere dove io, come professionista, non posso dare la guarigione ma posso dare la cura di molte cose, la cura dei sintomi per una qualità della vita. Bene, l'Oms ha dato sicuramente delle definizioni più congrue, molto più specifiche, più scientificamente valutabili. Definisce l'attività delle cure palliative con un unico obiettivo: io lavoro perché quel bambino e quella famiglia, pur nella malattia, abbiano il massimo della qualità della vita possibile. Certo, non è facile definire la qualità della vita di un bambino, però sicuramente, forse in maniera semplicistica, potremmo dire permettere al bambino di essere bambino, nonostante la malattia. Che cosa succede, però? Succede che si comincia a parlare di cure palliative pediatriche circa vent'anni dopo l'inizio delle cure palliative dell'adulto. Viene aperto nei primi anni Ottanta l'Helen house, il primo *hospice* pediatrico londinese, dove una famiglia, un papà e una mamma che avevano perso un bambino, decidono di aiutare le altre famiglie che passano attraverso questo tipo di esperienza, e via via. E poi cominciano le altre esperienze in Europa e nel mondo. Il risultato è l'estrema difficoltà di fare accettare, a livello scientifico, accademico, questo spiraglio diverso di vedere la medicina. Io mi ricordo quei primi anni in cui tentavo - devo dire inutilmente - di pubblicare lavori, di dare dati; era impossibile, la maggior parte delle volte la risposta era: «Non fa parte del nostro obiettivo di lavoro di ricerca quanto lei propone». Bisogna arrivare al 2010 per iniziare a vedere, a livello di letteratura scientifica, un riscontro tangibile di quello che è la vita, di quello che è la vera medicina nei confronti di questi pazienti. E quindi, all'inizio degli anni Ottanta, è partita un'esperienza di Padova che è rimasta per un po' di tempo sola, ma che adesso piano piano si sta arricchendo di altri centri, molti dei quali non riconosciuti istituzionalmente ma che, indipendentemente da tutto, continuano a lavorare. Cosa possiamo dire di questi pochi o molti anni di esperienza? Perché sono 35, guardati con un filtro, molto meno guardati con un altro. Allora, io vi passo quelle che sono le mie riflessioni e ve le propongo. La prima riflessione è che purtroppo questo fenomeno è in continuo aumento: c'è un processo di incremento di questi bambini che è uno su 10mila all'anno. La valutazione globale è che, indipendentemente dall'età, questa numerosità è in aumento. I numeri: molto spesso siamo chiamati come professionisti a dare dei numeri. Questi sono dell'Oms, di due anni fa: nel mondo ci sono 21 milioni di bambini che avrebbero bisogno di cure palliative pediatriche, in Italia ce ne sono 30mila. Oggi, 23 agosto 2019, abbiamo in Italia 30mila bambini e 30mila famiglie che convivono con l'inguaribilità e la morte in ambito pediatrico. È un'onda lunga perché, per ogni bambino che sta male, si stima che ci siano più di 300 persone coinvolte: quando dico *coinvolte*, non intendo emotivamente, perché sono molto di più, ma praticamente. Quindi, ci sono circa 9 milioni di italiani che in questo momento, in maniera molto personale, in maniera alle volte molto sola, vivono questo tipo di esperienza: possiamo dire inoltre che le cure palliative che sono nate in ambito oncologico, in ambito pediatrico, si declinano in moltissime altre patologie. Gli oncologici rappresentano il 18 per cento, il resto sono bambini con patologie neurologiche, grave handicap respiratorio, problemi muscolari, e così via. Quindi, è qualcosa che interessa tutto l'ambito della pediatria. Possiamo dire che siamo certi che le cure palliative funzionano, riportando le famiglie a recuperare il proprio ruolo durante la malattia. Le cure palliative sono la cura della vita e la cura della morte, se ci sarà, ma finché c'è vita, io curo la vita e le do il valore inestimabile del tempo e della qualità. Queste famiglie, come viene dimostrato da alcuni dati, possono vivere a casa loro. Si riducono i ricoveri, i bambini vanno meno in terapia intensiva ma possono anche andare in vacanza, cominciano ad andare a scuola e le mamme riprendono a lavorare: la qualità della vita declinata per situazione e per assoluta individualità.

Possiamo anche dire che ci sono dei modelli studiati, efficaci a livello nazionale ed internazionale. Ci sono gli strumenti per far sì che ci sia una risposta adeguata a questa famiglia. Si parla di reti, reti di servizi e sperimentazioni che permettono di dire: «Sì, se metto a disposizione di questo bimbo e di questa famiglia questo tipo di organizzazione, riesco veramente ad aiutarli». La seconda riflessione che voglio condividere con voi è che il collante unico della rete è la comunicazione: con chi? Sicuramente fra operatori ma, soprattutto, con il bambino e con la famiglia. Con la famiglia è normale comunicare, non stiamo ad indagare la qualità della comunicazione perché anche qui si aprirebbe un grosso spiraglio di discussione. Ma voglio porre l'accento sul terzo attore che è l'attore principale, il bambino: dobbiamo sforzarci di comunicare con lui, indipendentemente dalla sua fragilità, indipendentemente dall'età. Questo significa che la comunicazione è un diritto, anche a livello molto precoce. Dai tre anni di vita, si può spiegare a un bambino cosa sta succedendo, utilizzando logicamente strumenti, tempo e dando disponibilità adeguate. Se l'obiettivo del nostro lavoro è la qualità della vita e non facciamo comunicazione, purtroppo vendiamo fumo perché nulla è più soggettivo della qualità della vita. Se non conosco i pensieri, i desideri, le reazioni di questo bambino e della sua famiglia, non posso assolutamente aiutarli. Questo significa ridare un ruolo nella relazione a un bambino che, anche se grande d'età, facciamo molto fatica a considerare un interlocutore adeguato. Dare un ruolo alla famiglia, che alle volte vorrebbe essere una famiglia del Mulino bianco, ma molto spesso è oberata da molteplici problemi. Questo lavoro che abbiamo provato a fare con le nostre famiglie ci dice che una famiglia che gestisce questi bambini ha nove ore al giorno impiegate per dare cura, per fare processi sanitari. Oltre a questo, è una famiglia che sta vivendo un momento atroce, che deve vivere in un equilibrio pazzesco fra la vita di oggi e la prospettiva di domani, fra il fare la cura perché il figlio è mio e purtroppo il doverlo delegare, fra il volere non scegliere e il dover scegliere, fra dover risolvere i problemi mediati - quelli della bolletta, quello di andare a prendere il latte - e il dovere occuparsi di bisogni molto, molto più complicati. L'obbligo assoluto di mantenere la speranza raggiungibile senza alcuna mancanza di certezze e dichiarare continuamente la proprietà quando si sa che bisogna prepararsi alla separazione. La terza riflessione che vorrei condividere con voi è l'assoluta necessità di imparare, di condividere una riflessione bioetica. Molto spesso ci troviamo di fronte a casi che ci mettono in crisi. La nostra vita è un insieme di scelte, in questo caso le scelte sono molto più complicate perché spesso mettono sui due ambiti della bilancia durata e qualità, e quindi dobbiamo cominciare a parlare, a prendere un po' di dimestichezza con termini quali limite, miglior interesse, pianificazione condivisa di cura. Chi ha ragione? Nessuno. Esiste la possibilità di valutare continuamente, attraverso questi due aspetti, nella dialettica e cercare di trovare il migliore interesse. Che cos'è il migliore interesse? Esistono molte definizioni filosofiche, bioetiche, ma quando si va nella vita vera, nella vita di tutti i giorni, diventa un pochino più complesso trasportare quanto l'etica, la filosofia ci propone. Forse io sono arrivata a questa conclusione: che il fare tutto quello che la scienza ci propone non sempre è giusto. Può essere la strategia più corretta, la più facile, alle volte però non è consona al bambino e alla famiglia. Quindi, la mia proposta, la mia riflessione come persona e come professionista che da anni si occupa di questi temi è che cambierei il fare tutto quello che è possibile nel fare tutto quello che la situazione richiede: grossa dialettica e grossa discussione. Alle volte mi dicono: «Ma tu rifiuti il bello della ricerca». No, io sono convinta che sia l'apoteosi della ricerca perché, quando la ricerca si allontana dalla persona, secondo me ha un valore minimale. Ed ecco, allora, chi deve avere l'onere di fare queste scelte: i genitori, il bambino, la scienza, il team che l'ha in carico. Hanno sempre ragione i genitori? Forse sì, ma devono rispettare due concetti essenziali: il superiore interesse del bambino e l'obbligo assoluto dell'ascolto del minore. Il minore parla anche quando è neonato, ci fa capire i propri desideri. E il bambino ha un ruolo? Certo che sì, il bambino deve essere informato sempre. Parlate con i bambini, vi stupiranno. Bisogna raccogliere l'assenso quando è più grande e raccogliere il consenso quando l'età diventa

ancora superiore. Al medico, ai genitori, alla società spetta un obbligo importante, di mediare queste situazione che, come vi dicevo, non sono nette. L'ultima riflessione che voglio proporvi è la potenza del *non profit*. Il *non profit* ci ha fatto crescere: Marco diceva che io ho portato le cure palliative in Italia. Senza *non profit*, senza le famiglie, non avrei fatto nulla. Deve però essere *non profit* puro, deve essere un *non profit* che va al concreto, che ha la chiarezza dell'obiettivo. L'obiettivo è il bambino. Il bambino e la sua famiglia. Alcune esperienze inimmaginabili io ho vissuto di *non profit*: un genitore che ha messo a disposizione la famosa stanza 31, una suite di quattro stelle in un albergo dove i bambini e i genitori vanno tutti i giorni dell'anno per un periodo di sollievo. E non è facile, perché sono dei bambini speciali con dei bisogni speciali, e così via. L'importante è la disponibilità anche di riconoscere i propri errori. Purtroppo queste riflessioni portano a constatazioni, che c'è un gap drammatico tra quello che potremmo fare e quanto in realtà facciamo. La realtà dei fatti è questa, dicendola con i numeri. In Italia, 30mila bambini eleggibili, meno del 5 per cento può accedere alle cure palliative pediatriche, qualcosa in più, se parliamo delle cure della terminalità. E c'è una legge, una legge che dice che è un diritto, una buona legge, riconosciuta per quanto riguarda la parte pediatrica come modello per tutti i Paesi dell'Onu. Ma allora, perché c'è un problema? C'è la soluzione, ci sono le strategie, perché siamo così restii a volgere gli occhi, come società e come professionisti, nei confronti del problema? Abbiamo cercato, con l'Istituto superiore di sanità, di affrontarlo, purtroppo ci ritroviamo al punto di partenza. Il problema è molto spesso culturale: diamo la medicina, le attribuiamo un modo salvifico che non ha, e quanto più è tecnologica la medicina, tanto più la medicina deve risolvermi tutte le situazioni, soprattutto se è un bambino. Vi racconto questo fatto: qualche tempo fa, stavo facendo una comunicazione di inguaribilità a una coppia di genitori. Come è giusto che sia, il papà mi dice: «Ma dottoressa, non c'è la possibilità di trapiantare la testa?». E io gli dico: «No, mi dispiace, questo fa parte dei film, non esiste». Andando dall'*hospice* al mio studio, ho detto: «Sai che faccio? Provo ad andare a vedere se ho detto giusto o sbagliato». Vado nel sito, metto dentro solo la parola chiave, "trapianto di testa", e trovo una letteratura imponente, con meta analisi, con studi fatti su animali, con una proposta di sperimentazione sull'umano. Quindi, abbiamo una medicina che tende all'impossibile e si confronta con un bambino al quale, tuttora, viene riconosciuta una capacità, non dico decisionale di provare dolore e sofferenza minimale. Questo studio che abbiamo fatto dice che noi italiani, uno su quattro, pensa che i bambini non percepiscano dolore e sofferenza almeno fino i sette anni. La letteratura ci dice che al momento della nascita il feto percepisce dolore e sofferenza. Quindi, altro grosso problema, qual è lo strumento? È la formazione. Purtroppo, per la formazione siamo in assoluto ritardo. Dati recentissimi dell'anno scorso: un medico ogni quattro esce dall'università senza mai avere sentito la parola "cure palliative". Se l'ha sentita, è stato nell'ambito di medicina legale, per una medicina protettiva, quindi abbiamo ancora molta strada da fare, dal passare dal fatto della coscienza che il problema non esiste a quello di dire: «sì, c'è, ho gli strumenti», che poi sappiamo innescherà ulteriori problemi, perché la storia ce lo insegna. Superiamo i problemi e se ne declinano altri, c'è ancora molto da fare in diversi ambiti. Dobbiamo aprire gli occhi perché il futuro ci porterà nuovi bambini. La ricerca meravigliosa porterà nuove vittorie ma trascinerà con sé nuovi dubbi: noi dovremo affrontarli, come? Marco ci diceva, e io lo ripeto: dovremmo pensare insieme con estrema apertura mentale, con professionalità, con rigore scientifico, ma anche con tanta fantasia e talvolta flessibilità. Potremo guardare anche con degli occhi bionici, ma io penso che il cardine della situazione sia il rispetto della persona bambino nella sua complessità e nella sua unicità, assicurando una presenza, sì, ma che deve essere assolutamente una presenza competente. Grazie.

MARCO MALTONI:

Bene, penso che tutti abbiamo colto lo spessore di questa professionista, nella esperienza quotidiana della vita che per anni ha condotto a questa maturità di giudizio. Colgo solo due spunti. Da una parte, la necessità, di fronte alla complessità enorme, di una sistematicità di intervento, e quindi di uno sviluppo sistematico e di un approccio professionale di questo tipo; dall'altra, non so se avete colto il fatto che diceva che il 18 per cento sono bambini con patologia oncologica, l'82 per cento sono bambini con patologie di altro tipo. Non diceva che il 18 per cento sono tumori e l'82 per cento sono problemi neurologici, eccetera. Avere presente la unicità, l'individualità, il caso per caso, e questa maggiore qualità di vita possibile che - è una mia traduzione - si sostanzia nell'essere al centro di relazioni umane significative. A Franca, per il ruolo e la figura che ha, avevamo chiesto questa presentazione sistematica, a Chiara, a cui adesso do subito la parola, abbiamo chiesto un approfondimento a questo rilevare e affrontare la situazione singola, il caso per caso, il racconto di un'esperienza in questi termini. Grazie.

CHIARA LOCATELLI:

Buongiorno a tutti e grazie dell'invito. Dopo questa bellissima lezione magistrale, sono qui per raccontarvi un po' qual è la piccola realtà, rispetto a quella di Padova, di Bologna che abbiamo iniziato qualche anno fa. L'inizio è una decina di anni fa circa, quando ho avuto l'opportunità di passare qualche anno alla Columbia University di New York, in una Terapia intensiva neonatale. Io sono una neonatologa, e quando sono partita il mio desiderio era quello di diventare una bravissima neonatologa. Tuttora ho lo stesso desiderio. Ingegnamente pensavo che, andando in un centro così grosso e così importante, avrei potuto imparare un tecnicismo, delle linee guida che mi avrebbero tolto i problemi di fronte alle situazioni più difficili che molto spesso abbiamo nella gestione dei nostri neonati. È stata un'esperienza molto bella e molto intensa, ho imparato tante cose, ma la cosa che ho imparato di più, stando con la professoressa Parravicini, che potete vedere al centro tra le tre persone nella prima slide in basso a sinistra, una dottoressa di origine italiana da tanti anni negli Stati Uniti, una neonatologa, è stato prima di tutto stare di fronte ai bambini, sapendo che hanno un destino che noi possiamo solo servire, perché non sono in mano nostra. In realtà, quindi, non mi ha risolto i problemi, le domande e le problematiche sono aumentate, però è stata una grande ricchezza, perché davanti a questi bambini non si può pensare che una linea guida possa risolvere i problemi. Anzi, questa posizione ti permette di guardare tutti i dati della realtà per cercare di capire qual è il bene per ogni bambino, come prima diceva la professoressa Benini. Come dice la professoressa Parravicini, il desiderio di qualsiasi neonatologo è salvare i bambini, salvare tutti i bambini, salvare la loro vita, ma in non pochi casi questo non è possibile. Esistono dei bambini che nascono con diagnosi molto complesse, per cui la loro vita sarà breve. Ci sono altri bambini che vengono assistiti alla nascita con situazioni complesse ma che sviluppano poi condizioni irreversibili. La professoressa Parravicini ha così pensato ad un percorso che ha chiamato *comfort care*, proprio per seguire questi bambini, per permettere che la loro vita, seppure breve, potesse essere bella: il goal di questo percorso è proprio il *comfort*, il fatto che possano stare bene, non provare dolore, essere curati e accompagnati, come è accompagnata anche la loro famiglia. Scusate, non vi ho fatto vedere le immagini in cui sono rappresentati la professoressa Parravicini e gli esperti a livello internazionali delle cure palliative neonatali: è tutto il team che lei ha creato con infermiere, psicologhe, assistenti sociali e le altre figure che servono per accompagnare questi bambini nel loro percorso così difficile. Quando sono tornata in Italia, il desiderio era quello di portare questa esperienza nell'ospedale dove lavoro, al Sant'Orsola di Bologna. Avevo incontrato i ginecologi e avevo parlato con i miei colleghi, proprio perché volevo che anche noi iniziassimo un percorso del genere. In realtà, inizialmente non è successo niente fino a che è nato un bambino di nome Giacomo.

Giacomo aveva una diagnosi prenatale di anencefalia: già prima della nascita, si sapeva che la sua vita sarebbe stata breve. I bambini malati, quando nascono, vengono normalmente ricoverati in terapia intensiva. Però Giacomo non avrebbe avuto nessun beneficio dalla terapia intensiva, la sua vita non sarebbe stata più lunga, non avrebbe sofferto di meno e in più sarebbe stato allontanato dalla famiglia che tanto l'aveva aspettato e che lo voleva accompagnare per il tempo che aveva da vivere. Così, il giorno che nacque, chiesi al primario del mio reparto, il professor Faldella, che era a un congresso in Portogallo, di potermi prendere cura di questo bambino. Lui mi disse che se prendevo a cuore questo bambino, mi lasciava carta bianca; e io sono molto grata di questa stima che tuttora sta dimostrando nei miei confronti, per cui sta appoggiando questo percorso che poi è appena nato. Così, Giacomo, invece di essere ricoverato in terapia intensiva, è stato ricoverato con la sua mamma in clinica ostetrica ed è potuto stare con la sua mamma, i suoi fratelli e il papà in un reparto dove normalmente stanno i bambini sani. In un ospedale grande come il Sant'Orsola, pensare di avere un bambino così che sta insieme a bambini sani è un percorso chiaramente non facile anche per le ostetriche che, normalmente, non devono avere la preoccupazione di un bambino che ad un certo punto si può spegnere. Queste sono le immagini di Giacomo con la sua mamma, con il ginecologo e con la nonna: non bisogna mai dimenticarsi delle nonne. In quelle 19 ore di vita, ha colpito tutti i professionisti che si sono trovati a stare con lui, dalle ostetriche ai pediatri che, inizialmente, erano molto scettici sulla gestione, avevano paura. Giacomo stava bene, dal punto di vista della gestione del dolore, è stato alimentato come tutti gli altri neonati ed è rimasto con la sua famiglia. Da quel momento, le ostetriche hanno chiesto di ufficializzare questo percorso perché non fosse lasciato al caso. Vedete nelle slide quello che hanno detto i professionisti, per documentare come questo bambino abbia permesso anche il recupero della propria professione, un recupero di quello che potrei definire la cura di base. La caposala di Ostetricia dice: «Mi ero sentita anonima fino ad allora, ho riscoperto, attraverso questa esperienza, qualcosa di me, tanto che dobbiamo iniziare questo percorso». Un'altra ostetrica, una delle responsabili della scuola universitaria, mi aveva detto: «Non ho fede, non devo rispondere ad un'etica religiosa ma, vedendo quella mamma e quello che era successo, se accadesse a me farei la stessa scelta. Seguendo questi bambini reimpareremo a seguire anche i bambini sani». Un'altra collega, che inizialmente era in difficoltà e faceva fatica a condividere anche la scelta di far nascere questo bambino. alla fine mi ha detto: «Seguire questa mamma e questo bimbo mi ha colpito, se fai questo percorso voglio essere con te». E così è iniziato il percorso Giacomo, che è stato ufficializzato quest'anno, con i tempi della Sanità. Il percorso Giacomo è multidisciplinare: è importante che ci siano tante figure specialistiche coinvolte, a seconda delle diagnosi di questi bambini. Questi che vedete nelle slide sono i ginecologi coinvolti nel progetto: ho messo come sottotitolo "la competenza", che è la cosa più importante nelle cure palliative, come insegna la dottoressa Benini: è importantissimo avere una diagnosi il più precisa possibile e corretta, anche in epoca prenatale, per prepararci alla nascita, perché i genitori siano coscienti di quello a cui vanno incontro. Tutte le volte che i genitori mi contattano per questi casi, io chiedo loro di poter rifare il punto della situazione, e lo sguardo. Perché lo sguardo? Perché, grazie a questi professionisti, io ho la possibilità di riscoprire uno sguardo che loro hanno, ancora prima che io possa averlo nell'incontrare il volto di quel bambino. In più, da questi ginecologi può arrivare la proposta delle cure palliative, che molto spesso non viene posta. E ancora, come diceva il dottor Piccinini, caro a tanti di noi qui, «per mettere il cuore in quel che si fa» che è il mio desiderio nel lavoro che faccio «non bisogna essere soli». E con questi colleghi è proprio così. La professoressa Benini ha già fatto una lezione magistrale sulle cure palliative, ma volevo sottolineare questo documento che lei ha fatto insieme ad altri: vi si specifica che l'assistenza precoce all'inguaribilità inizia al momento della diagnosi, non preclude la terapia curativa concomitante e continua durante tutto il percorso della malattia. Perché è importante incontrare queste famiglie prima della nascita del bambino? Pro-

prio perché la diagnosi si può avere prima e si può accompagnare questa famiglia, si può cercare di avere degli scenari alla nascita, anzi, ipotizzarli ed essere preparati. In più, questi casi sono molto complessi, sono casi rari, sono poche le famiglie che portano avanti queste gravidanze. Spesso sono casi per cui è molto importante il confronto: per questo ho voluto mettere il gruppo di Monza, con cui sovente ci confrontiamo su questi casi: la dottoressa Vergani, il dottor Paterlini, la dottoressa Ancora dell'ospedale di Rimini. Perché lo facciamo? Perché è importante arrivare alla conoscenza, anche in base all'esperienza di altri centri che seguono questi bambini, per poi sapere poi come curarli al meglio. L'altra cosa è che se incontriamo dei genitori che non abitano vicino a Bologna, li possiamo indirizzare ad un centro di terzo livello che abbia queste competenze, dove possono essere seguiti stando vicino alla famiglia. I rapporti in questi tre anni si sono intensificati. In questi giorni, mentre preparavo le diapositive, mio marito mi ha chiesto il perché di tante foto: non potevo semplicemente nominarli? Io ho voluto mettere le foto perché, nel dialogo con questi professionisti, che è un arricchimento dal punto di vista professionale visto che hanno competenze grandissime, lo sguardo che hanno sui bambini è proprio una utilità, un aiuto a guardare e a capire qual è il bene dei bambini che poi nasceranno. Che cos'è la *comfort care*? Che cosa vuole dire assistere questi bambini? È importante sapere che non è solo fare compagnia ma un percorso medico-infermieristico personalizzato, incentrato sul *comfort* del bambino. È molto importante sapere che ci sono delle competenze che bisogna avere per riconoscere quali sono i bisogni di questi bambini e andarvi incontro. La prima cosa è quindi essere accolti dalla famiglia, essere tenuti in braccio, mantenere l'adeguata temperatura, perché i neonati non hanno un'adeguata termoregolazione, quindi devono essere tenuti in braccio. Esiste per esempio la *kangaroo care*, una modalità per tenere caldo il bambino: se i bambini sono ricoverati in terapia intensiva, si usa l'incubatrice. E ancora, la nutrizione, se i bambini possono mangiare, a seconda delle condizioni, l'idratazione e, per finire, è importantissimo che questi bambini non provino dolore. L'utilizzo delle scale per identificare segni del dolore è il trattamento farmacologico e non del dolore. Non entro in merito nel dettaglio ma in questi anni abbiamo seguito, dopo Giacomo, altri bambini: i casi che vi racconto brevemente sono quelli degli ultimi mesi. Vedete nella slide Arianna, una bimba con trisomia 18 e con una cardiopatia complessa. Arianna, come vedete, è stata ricoverata in terapia intensiva: questa immagine vi fa capire quanto è importante la presenza della mamma e del papà con questi bambini, che hanno una capacità di relazione. È importante perché si possa esprimere la presenza dei loro genitori. Arianna ha vissuto 34 giorni, questa immagine rappresenta il momento in cui stava meglio: ci sono stati momenti complessi, quando ho parlato con i genitori e ho fatto capire loro che la situazione era difficile. Dovevamo capire dove Arianna stava andando e dovevamo decidere quali erano i passi assistenziali adeguati alla sua condizione, perché Arianna aveva una situazione di grandissima fragilità, assieme a questa cardiopatia. Una sera, questi genitori mi hanno mandato un messaggio: «Cara Chiara, volevamo dirti di non preoccuparti per noi, siamo tranquilli e davvero grati, felici per tutto quello che ci è stato donato e per questi giorni con Ari. Affrontiamo insieme un giorno alla volta e cerchiamo di capire la nostra (anche tua) piccola, cosa vuole e dove vuole andare. Quando sarà il suo tempo, la accompagneremo insieme fino alle soglie della migliore eternità che si possa desiderare». Quando Arianna se ne è andata, mi hanno scritto: «Abbiamo condiviso, intravisto in quei giorni un pezzettino di paradiso». Mi ha molto colpito questo messaggio che mi hanno mandato, perché è difficile parlare, davanti ad un bambino così, dell'eternità. È difficile spiegare ma loro la dicono bene, l'intensità e la bellezza vissute così, in modo misterioso: con questi bambini non può in effetti che esserne l'anticipo. Ancora, abbiamo seguito un altro bimbo, Pietro: in epoca prenatale si era visto che i suoi reni erano molto malati. Per questo motivo, aveva poco liquido amniotico e di conseguenza i suoi polmoni erano molto immaturi. Non sapevamo bene come sarebbe andata la nascita, è stato importante incontrarsi più volte con questi genitori, sono state fatte anche valutazioni in altri centri per capi-

re dove c'era più competenza. Pietro è nato e inizialmente ha pianto, poi i suoi polmoni erano troppo piccoli e ha vissuto 72 minuti. Questi genitori mi hanno chiesto qual era il motivo del mio lavoro, perché lo faccio e con quale convenienza. Un po' di tempo fa, parlando con la dottoressa Benini, le avevo chiesto cosa la sostiene, e lei mi aveva detto che è il nostro lavoro: «e come si può fare diversamente?». Aveva aggiunto che era sostenuta da persone che la aiutavano. Questa è anche la mia esperienza, il motivo per cui faccio questo lavoro. E sulla questione della convenienza, è difficile rispondere, però mi è venuta in aiuto, rileggendo il titolo di questo Meeting e vedendo come veniva spiegato, una frase che dice: «L'io può rinascere solo in un incontro, un incontro pienamente umano perché apre all'io una prospettiva di bellezza, un desiderio di pienezza, una urgenza di verità e di giustizia che da solo non si sarebbe mai sognato». L'esperienza che faccio con questa famiglia è proprio questa, per cui penso che la convenienza sia stare con loro, desiderando la stessa verità e bellezza. Gli ultimi due casi ve li racconto brevemente. Lucio e Chiara sono figli di una coppia di Grottammare: questi genitori avevano una diagnosi prenatale con due gemellini e Chiara aveva una anencefalia. La mamma desiderava tantissimo poter stare con lei per il tempo che aveva da vivere, e quindi ha cercato il nostro centro. Tra l'altro, è stata una situazione veramente paradossale perché è venuta una mattina a fare un controllo e ad incontrarci a 35 settimane, poi è tornata a Grottammare, si sono aperte le acque e sono tornati subito indietro. Nonostante il professore Calderoni avesse detto loro di fermarsi prima, sono corsi a Bologna perché desideravano essere accompagnati in questo modo, e così stato. Come vedete nella slide, Chiara è in sala parto, abbracciata alla sua mamma: le due manine sono proprio quelle dei fratelli Lucio e Chiara che si sono incontrati. Volevo dire una cosa: questo percorso accompagna tutti: noi chiediamo sempre se vogliono il battesimo, a quale religione appartengono. E questi genitori ci hanno detto che non avevano fatto una scelta per fede, per dire che questo accompagnamento è veramente per tutti. Un po' di tempo fa, a maggio, papa Francesco parlava di questi casi. Ad un certo punto ha proprio detto: «Questa non è questione di fede ma di pre-fede. È una questione di umanità e per questo, immediatamente, si è insieme». Per finire, questa è casa di Malak, con una mamma musulmana con una diagnosi prenatale di anencefalia. Nella foto a destra, c'è la mamma di Giacomo che viene spesso ad incontrare le nostre mamme per dare sostegno. Era una situazione sociale molto difficile, tanto che un ginecologo che l'ha seguita - di cui non dico il nome ma tutti capiranno chi è - essendo lei una mamma che dormiva nel dormitorio -, ha pensato dopo il parto di pagarle una camera per un mese e mezzo in modo che, vista la fatica che aveva fatto in questa esperienza, potesse almeno avere un momento di dignità. Questo per dire che, anche rispetto al titolo di oggi, questa presenza che ha una base sulla competenza, dal punto di vista medico, arriva ad accompagnare i bisogni ultimi di ognuno. E per finire, come dicevamo prima, l'importanza della correttezza della diagnosi e soprattutto il riconoscimento della diagnosi alla nascita. La storia di Gabriella è bellissima: è una bimba con un gravissimo ritardo di crescita. Abbiamo accompagnato i genitori, non si sapeva come sarebbe andata ma la situazione era molto critica, si pensava che non ce l'avrebbe fatta alla nascita. In realtà, Gabriella alla nascita ha respirato solo grazie a due cannule piccole. Era poco più di 400 grammi, Gabriella è adesso a casa con i suoi genitori, siamo in cammino con lei, perché è una bimba ancora molto piccolina ma la stiamo accompagnando. Finisco con il mostrarvi questa lettera, anzi, due, che dicono proprio dell'esperienza dei genitori con cui siamo stati. Grazie a tutti.

MARCO MALTONI:

Ovviamente, non sono un bravo moderatore perché non faccio stare nei tempi, ma penso che tutti ce lo perdoneranno. Chiara ci dice come si cura: cioè, si cura come si vive, con un percorso di maturazione personale per cui il tempo non è nemico ma fa crescere ed è

al centro di una amicizia, di una trama di rapporti amicali e professionali che sostengono. Adesso, ascolteremo e guarderemo tre amiche che hanno situazioni molto diverse l'una dall'altra, ma ciascuna delle quali sta di fronte a questa situazione con uno sguardo come quello che ci siamo detti. La prima è Elena Borin, della bassa padovana dove lavora come docente ed educatore musicale. È una storia un po' particolare che adesso vi dirà. Vi dico solo che lei è sorella affidataria di Messicana, sorella adottiva di Matteo e anche mamma affidataria di Francesco. Prego, Elena.

ELENA BORIN:

Buongiorno a tutti e grazie per essere qui, è un momento davvero emozionante. Grazie anche per questa condivisione di una piccola parte della mia vita. Vorrei cominciare con una frase che ho sentito alla radio mentre scrivevo queste riflessioni che ho portato qui oggi: «Love is pain», l'amore è dolore. Lo cantano i cantanti, lo scrivono i poeti, lo spiegano i filosofi, eppure è una cosa così difficile da concepire, una cosa così assurda da pensare. La grandezza dell'amore racchiude in sé il dolore della sofferenza innocente, e talvolta anche il grande mistero della morte. Allora, come scrive madre Teresa di Calcutta, "è forse proprio vero che, per amare veramente, bisogna soffrire". Allora è vero che il dolore appartiene all'amore ed in parte lo rappresenta. Come tale, bisogna saperlo accogliere e accettarlo come parte integrante del cammino della vita. La storia che vi racconto oggi non è di sofferenza ma di amore, che ho ricevuto in abbondanza e che ricevo quotidianamente, sebbene abbia come oggetto la malattia e il dolore innocente. Sono Elena, ho 26 anni e vivo in una famiglia che da 16 anni ha deciso di aprirsi all'affido familiare. Negli anni, abbiamo ospitato tanti bambini e ragazzi con difficoltà; abbiamo condiviso tante storie di vita. Tra queste, alcune hanno segnato il nostro percorso. Nell'ormai lontano 2005, forse un po' incoscienti di ciò che sarebbe accaduto, abbiamo dato il nostro "sì" all'accoglienza di Matteo, un bambino affetto da sindrome di ipoventilazione centrale congenita o sindrome di Ondine, una patologia in cui la respirazione non è un atto involontario ma volontario. Questa sindrome implica la continua assistenza al malato. Trattandosi di una malattia genetica rara, essa ha sfaccettature molto complesse e talvolta difficilmente spiegabili, tanto che la vita di un bambino con la sindrome di Ondine, e della sua famiglia, è davvero stata per noi una bizzarra avventura. Il giorno in cui io e i miei due fratelli naturali, uno più grande ed uno più piccolo, abbiamo conosciuto Matteo nel reparto di Pediatria dell'ospedale di Padova, abbiamo compreso che da quel momento anche la nostra vita sarebbe cambiata. Matteo aveva solo sei mesi non era mai uscito da quell'ospedale in quanto i genitori naturali non si sentivano di poterlo accogliere nella loro famiglia, a causa della complessità della sua malattia. Era davvero una creatura meravigliosa ai nostri occhi, anche se difficile da maneggiare. È arrivato a casa nostra scortato da un corazzamento di medici e infermieri, non nego che eravamo tutti molto preoccupati. Un giorno, guardai mio fratello più grande e gli dissi: «Ma siamo così sicuri di farcela?». Me lo sono ripetuto molte volte anche nei mesi successivi. I primi 18 mesi di vita di Matteo sono stati veramente molto duri, era una continua battaglia tra la vita e la morte: eravamo consapevoli che ogni momento per lui poteva essere l'ultimo. Questa cosa per me è stata difficile da accettare. Non capivo perché un bambino così piccolo dovesse soffrire in quel modo. Guardavo il suo sorriso la sua tenacia, la sua voglia di vivere, e non trovavo nessuna giustificazione a quel dolore. Scelsi allora di adottare una strategia, l'unica che a dodici anni avessi come risorsa: scelsi di esserci per il tempo che rimaneva, nel migliore dei modi possibili, cercando di far stare bene Matteo, di far sì che il tempo che trascorrevamo insieme fosse positivo per entrambi. Tanto abbiamo condiviso in questi anni, abbiamo superato il varco critico dei 18 mesi. Chi avrebbe potuto mai dirlo? E da lì, abbiamo sempre lottato insieme, abbiamo creduto in lui anche nei momenti in cui tutto sembrava essere buio e senza speranze. Abbiamo combattuto insieme per conquistare ogni piccola cosa, dal gattonamento alla parola. Nei suoi tempi, tut-

to è arrivato, alle volte anche con troppa abbondanza. Pensate, eravamo così preoccupati quando Matteo non parlava come i coetanei che, dopo un ciclo di logopedia abbiamo chiesto alla mamma di rallentare le sedute perché era diventato un tal chiacchierone da esaurirci tutti. In questi 14 anni trascorsi con Matteo, che nel frattempo è diventato nostro fratello adottivo, abbiamo maturato una grande consapevolezza. Ciò che Matteo è diventato oggi non sarebbe mai stato possibile se non fosse stato per le persone che ci sono state vicine. Brutto da dire, ma non parliamo proprio dei nostri parenti più stretti e dei nostri amici, spaventati dalla patologia e con nel pensiero la solita domanda: «Ma chi ve lo ha fatto fare?», bensì della famiglia dell'*hospice* pediatrico di Padova. L'*hospice* per noi è diventato una seconda casa e i suoi medici dei veri punti di riferimento per la nostra famiglia. Ogni momento più o meno facile è stato con loro condiviso e tanto dobbiamo a tutti loro, per la presenza assidua, discreta, competente e amichevole che ci hanno sempre riservato. L'*hospice* è il luogo in cui viene custodito il valore della vita e affermato in ogni istante la dignità che la caratterizza. È il luogo in cui la famiglia ha una propria sacralità, dove viene rispettata la sua integrità e il suo vissuto. L'*hospice* è il luogo dove le emozioni sono libere di circolare, dove uno scambio di pensieri, una parola di conforto, un sorriso, un abbraccio non vengono mai a mancare. L'esperienza con Matteo ci ha dato la forza di affrontare un nuovo sì. A settembre dello scorso anno, abbiamo accolto una piccola di un anno e mezzo affetta da SMA1, atrofia muscolare spinale, una patologia generativa con prospettiva di vita molto limitata. Messicana, questo il suo nome, è altrettanto stupenda. Il suo sguardo ci parla e il suo sorriso radiante non smette di risplendere dalla mattina alla sera. La sua patologia la mette in una situazione di enorme fragilità e nulla nella sua vita è facile. Nonostante ciò, nel giro di pochissimo tempo si è creato fra di noi un legame fortissimo, è diventata la nostra principessa. È molto difficile, ancora una volta, accettare la sua situazione, vederla costretta a rinunciare a cose del tutto normali per una bambina della sua età come mangiare, muoversi liberamente o semplicemente trascorrere un pomeriggio al parco senza il pericolo che si prenda qualche infezione. È davvero struggente. È molto dura vedere così spesso, come purtroppo è successo nell'ultimo periodo, atterrare l'elicottero davanti a casa, salutarla e pregare di poterla riabbracciare. Ma è forse questa, come si diceva in principio, la legge dell'amore? Per amare veramente, è necessario passare la strada del dolore, della sofferenza. La nostra piccola Messicana e il nostro Matteo ce lo hanno mostrato più volte. Come per Matteo, abbiamo scelto che il tempo che Messicana trascorrerà con noi sia il più possibile ben vissuto. Desideriamo per lei il meglio, la circondiamo di tutto l'amore e le attenzioni che possiamo darle, e pensiamo che quando il suo momento verrà, sapremo di averla amata totalmente. Ogni giorno della vita di Matteo e Messicana sono stati e sono per noi e per me un regalo. Non si può descrivere l'immensità di amore che abbiamo ricevuto da questi bambini, una ricompensa davvero straordinaria, talvolta non meritata ma sicuramente una ricchezza inestimabile per le nostre vite. Personalmente, la vita con Matteo e poi con Messicana mi ha arricchito notevolmente, mi ha aiutato a dare un valore più profondo alla mia vita, a dare un volto e una dignità alla sofferenza. Matteo e Messicana mi hanno insegnato e mi mostrano ogni giorno quanto poco serva per essere felici. Mi hanno insegnato che è lecito avere paura di perdere chi si ama, e non sarebbe normale il contrario. Mi hanno insegnato ad essere una presenza vera, non sfuggente, come spesso il mondo di adesso ci costringe ad essere. Mi hanno insegnato a dare un valore ai momenti trascorsi e a ricordare che ogni istante vissuto nell'amore è sacro. Per concludere la mia testimonianza, un ultimo racconto. Lo scorso dicembre, poco prima di Natale alla nostra famiglia è stata proposta l'accoglienza di un bimbo di un mese, anch'esso ricoverato in ospedale con malformazione cerebrale complessa. Anche da lì è uscito un sì. Quel bambino meriterebbe poi il Natale senza una famiglia? Quel bambino è stato il più bel regalo di Natale che io potessi mai ricevere: da sorella di un bambino e di una bambina con disabilità, ora sono una mamma affidataria. Non sappiamo ancora molto della malattia del piccolo, ma abbiamo una sola certezza: anche lui è un dono d'amore. Al-

lora, davanti al dolore innocente, una sola risposta per me: essere una presenza d'amore. Ho preparato poi qualche foto di Matteo e Messicana, sperando di fare cosa a voi gradita. Grazie a tutti della condivisione.

MARCO MALTONI:

Grazie, grazie davvero. Elena Olivi, di Castel Bolognese, biotecnologa a Bologna, lavora come ricercatrice, è sposata con Pietro da sei anni ed è la mamma di Ester e Davide.

ELENA OLIVI:

Buongiorno, sono Elena e ho pensato a queste riflessioni insieme a mio marito Pietro. Sono felice di essere qui a condividere con voi la nostra storia e intanto sono grata tantissimo di quello che ho sentito fino ad adesso, mi sono emozionata molto. Io e Pietro ci siamo sposati nel 2013 e i primissimi anni di matrimonio abbiamo avuto proprio a cuore una frase che avevamo sentito ad un incontro, cioè di custodire il nostro matrimonio come fosse il nostro primo figlio. Dopo un paio di anni, ho scoperto di essere in attesa, proprio nel Natale 2015. Però, il giorno della prima ecografia, al terzo mese, la nostra gioia si è scontrata con una diagnosi difficile da accettare: severa malformazione cerebrale. Ci siamo sentiti improvvisamente cadere in un baratro. Un dolore grandissimo, perché era la prima volta che sentivamo battere il cuoricino di nostro figlio, e proprio dopo pochi minuti abbiamo saputo che era così malato. Il giorno seguente, ancora sconvolti, siamo andati a sentire il parere di un secondo ginecologo. Confermata la diagnosi, su nostra richiesta ci ha detto che sembrava femmina, però poco importava perché si trattava di una gravidanza persa. Quelle parole ci ferirono tantissimo. Per noi era ben più di questo, era nostra figlia che già da più di due mesi viveva dentro di me. Il nostro cuore era ferito, colmo di dolore ma soprattutto pieno di amore per quel cuoricino che, proprio da poco, avevamo sentito battere e ci stava dicendo: «Sono qui». E proprio per il fatto che era così malata, sentivamo ancora di più il desiderio di starle vicino e di amarla proprio per questo. Il titolo di questo incontro spiega bene: davanti a questo dolore inaspettato e innocente, non ci siamo fermati a chiederci perché. C'era già la presenza di nostra figlia che si era fatta sentire in modo così grande che non si poteva più mettere in ombra quell'amore che già mi legava a Pietro e che, proprio dal nostro rapporto, si dilatava verso questa piccola. Non sapevamo però come avremmo potuto avere la forza di fare tutto quel percorso. Ci sono stati due giorni particolarmente duri, che sarebbero proprio serviti a capire la problematica della piccola che abbiamo chiamato Ester: il primo è stato il giorno di una consulenza genetica per capire meglio il quadro, quando il medico, pur rispettoso della nostra scelta, ci disse che probabilmente ci sarebbero state disabilità fisiche e cognitive gravissime. Ricordo che quel giorno ebbi un dolore e una paura proprio perché avevo paura di quello che sarebbe successo ogni giorno a partire da quel momento. E il secondo momento difficile è stato invece il giorno in cui abbiamo fatto una risonanza magnetica per comprendere meglio la diagnosi. La diagnosi definitiva, arrivata quel giorno, era di anencefalia, e quindi di incompatibilità con la vita extrauterina. Appesantita da questa sentenza, sentivo già un po' la nostalgia del tempo che stava passando, perché sapevo che il giorno in cui sarebbe nata probabilmente, dopo pochissimo tempo, ci avrebbe lasciati. Il nostro rapporto di coppia, il nostro essere presenti l'uno all'altra, il nostro aprirci per scambiarcì paure e timori ma anche emozioni e speranze, ci ha aiutato tantissimo anche a condividere pian piano con alcuni amici, alcune persone che avevamo a fianco, che davvero con discrezione e molto affetto ci hanno fatto compagnia. Ester è stata con noi quasi altri sei mesi durante la gravidanza e ogni giorno con lei è stato un giorno di gioia, di gioia e di amore. Un aspetto fondamentale in tutto questo vissuto è stata proprio la presa in carico per il parto. Una volta saputa infatti la diagnosi definitiva di Ester, alcuni specialisti ci avevano proprio detto: «Un posto vale

l'altro». Come a dire che, tanto, l'esito era negativo visto che la piccola sarebbe morta e non avrebbe avuto poi tanta importanza come ci si sarebbe arrivati. E invece noi eravamo proprio convinti che ancora di più valesse la pena cercare un luogo che fosse pronto ad accoglierci nel miglior modo possibile, per noi e per la piccola. E ben prima di essere incinta, avevo sentito parlare della neonatologa Parravicini e della esperienza della *confort care* a New York. Addirittura, mi ricordavo proprio di avere letto che lavorava a Bologna una neonatologa, Chiara, che aveva affiancato per alcuni anni Elvira a New York, cercando di portare un po' la sua esperienza di accompagnamento anche nel reparto di Bologna. Cercando su Internet, addirittura, avevamo letto la storia di Giacomo, delle diciannove ore di Giacomo. Abbiamo letto questa storia e abbiamo pensato: «Ok cerchiamo Chiara, cerchiamo il ginecologo Patrizio Calderoni». Ricordo benissimo che il primo giorno in cui siamo andata ad incontrarli, una delle prime cose che abbiamo chiesto io e mio marito è stato se davvero fosse valsa la pena di partorire lì e perché: in realtà, ne eravamo straconvinti, però volevamo sentire anche da loro le ragioni. Senza indugiare, ci risposero che sì, ne sarebbe valsa la pena. Con un personale preparato ad una simile accoglienza, si sarebbero potute evitare ansie e preoccupazioni inutili, di noi genitori ma anche del personale, permettendoci di non perdere tempo perché ogni minuto sarebbe stato prezioso. Il giorno della nascita, io e Pietro avremmo ben capito e vissuto il significato di queste parole. Da subito ci siamo sentiti coinvolti, non come pazienti e neanche come semplici fruitori di un servizio sanitario, come i poveri genitori che hanno bisogno. Ma proprio come parte di una équipe, di una vera e propria squadra, condividendo le nostre paure, i nostri desideri più profondi, anche per il giorno della nascita. E ciò che stava a cuore a noi genitori, come a tutto il personale, era accogliere nel mondo una nuova vita che da tanti mesi si preparava a vedere la luce, e custodirla perché ogni minuto fosse vissuto in pienezza nel miglior modo possibile; e che Ester potesse vivere amata e coccolata in braccio ai suoi genitori. Con l'avvicinarsi del giorno del parto, che era stato programmato con taglio cesareo per dare più chance a Ester di nascere viva e di conoscerci, la strada si faceva sempre più faticosa, ma non buia. A illuminarla, una numerosa équipe che, con professionalità e umanità, ci ha sempre accompagnato, standoci vicino soprattutto nei giorni del ricovero in ospedale dove si è compiuta la vita terrena della nostra piccola. Concretamente, ci hanno testimoniato che quando non c'è più alcuna possibilità di guarigione è lì che si apre forse il compito del medico, ed è lì che si espande, inizia il momento della cura, del prendersi cura e dell'accompagnare. Grazie al loro impegno, i protocolli rigidi e generalizzati dell'ospedale sono stati riadattati alle nostre esigenze e quindi Pietro mi è stato accanto in sala operatoria e ha potuto prendere subito in braccio Ester. Poi Ester mi è stata data in braccio, siamo andati su insieme in reparto accanto alle altre mamme con i loro bimbi, in una stanza però tutta per noi dove anche i parenti sono potuti venire liberamente ad incontrare Ester. Anche per tutto questo io e Pietro abbiamo potuto vivere in uno stato di grazia dove non esistevano né preoccupazioni né domande, né perché. C'era solo la nostra totale e piena presenza, il nostro calore e il nostro amore, la nostra gioia di avere incontrato e conosciuto nostra figlia. Ester è venuta alla luce il 18 agosto 2016, ed è rimasta tra le nostre braccia per quasi un'ora. Ogni istante della sua vita lo ha vissuto al massimo delle sue possibilità, accanto a noi genitori, ai nonni e agli zii. In ogni secondo, ha compiuto il suo destino con dignità e valore, trasmettendoci una pace e una bellezza che non dimenticheremo mai. Il dolore per la sua mancanza, che porteremo dentro a lungo, non sarà mai disgiunto da un senso di commozione e profonda gratitudine per essere stati scelti come suoi genitori. A marzo di quest'anno è nato Davide, che adesso ha cinque mesi. Nonostante la gravidanza sia trascorsa senza problemi, sin da subito abbiamo sentito il desiderio di rivedere quegli stessi volti e ritrovare proprio quegli sguardi carichi di umanità e di affetto, per ringraziare infinitamente i quali non troveremo mai abbastanza parole. Grazie.

CHIARA LOCATELLI:

Per quanto riguarda il video che è partito durante la testimonianza di Elena per accompagnare questi genitori e per stare di fronte anche alla fatica della nostalgia di questi momenti, per aiutarla nella elaborazione del lutto, diamo delle memorie. In questo caso, la nostra psicologa aveva fatto questo video con le immagini principali, ma in realtà partiva con le immagini di Ester e di quello che succedeva in ospedale. Poi l'abbiamo dato a Elena e Pietro: lo hanno rifatto e messo tutte le immagini della gravidanza che avete visto - non me n'ero accorta -, proprio per far vedere che avevano vissuto e fatto delle vacanze durante la gravidanza, per vivere anche il bene che aveva generato Ester. Alla fine, non so se avete visto, avevano aggiunto il ricordino e anche una lettera di papa Francesco, che gli avevano mandato raccontando questa storia. Lui aveva risposto congratulandosi per questa esperienza e benedicendo il protocollo Giacomo.

MARCO MALTONI:

Grazie. Simona, che è proprio in linea, si chiama Amore di cognome. Simona Amore da Bergamo, mamma, impiegata, mamma di Filippo e di Arianna - Filippo ha sei anni e Anna quattro -, sposata con Marco da 17 anni. Prego.

SIMONA AMORE:

Buongiorno a tutti. Sono qui veramente in punta di piedi, sono anche parecchio emozionata. Mi è stato chiesto di raccontare di noi, per cui ho pensato di cominciare proprio dall'inizio. «Ciao, sono Filippo, sono felice di annunciarvi che la scorsa notte è nata la mia sorellina Arianna, un batuffolino biondissimo, dal peso di 2 kg e 160. Sta bene ma essendo piccina piccina, deve stare al calduccio in culla termica. Anche la mia mamma sta bene». Era il 29 marzo del 2015, con questo simpatico messaggio annunciavamo a parenti e amici l'arrivo della nostra bimba, nata un po' in anticipo ma considerata alla nascita perfettamente sana. Era stupenda. Eravamo veramente felici. Filippo, il nostro primogenito, avrebbe compiuto due anni di lì a due giorni e noi gli avevamo regalato una sorellina, cercata, voluta subito perché potessero crescere insieme, perché fossero compagni di vita. Purtroppo, Arianna nascondeva in sé un triste segreto, che prese a manifestarsi a pochi mesi dalla nascita. Ad appena due mesi di vita, rifiutò il latte e smise di crescere. Fu dunque ricoverata in ospedale e sottoposta ai più svariati esami. Per noi fu l'inizio di un periodo faticosissimo, di un periodo di buio assoluto, fatto di continue visite e di continui esami in cui eravamo schiacciati dalla paura. A mano a mano che cresceva, Arianna manifestava sempre maggiori fatiche, a differenza dei bambini della sua età non riusciva a stare seduta, non allungava le braccia, non seguiva con lo sguardo, non si orientava verso i rumori. Mancava a tutte le tappe tipiche di sviluppo dei bambini. Finché il 1 aprile del 2016, aveva appena compiuto un anno, arrivò la diagnosi. Sindrome di Angerman. Per noi fu un macigno sul cuore, la nostra fede vacillò. Questa la prognosi: «La sindrome di Angerman è una malattia genetica rara, caratterizzata da un ritardo dello sviluppo e gravi danni neurologici. Colpisce un bimbo ogni 12, 15mila. I bambini affetti da questa patologia non possono parlare, hanno gravi difficoltà cognitive e motorie, soffrono di epilessia, di gravi disturbi del sonno e di molteplici problematiche minori. Necessitano di assistenza per tutta la vita». Seguì un anno buio. Io ricordo che tenevo in braccio la mia bambina, bellissima, dolce, buona, una bambolina. La guardavo incredula, continuavo a domandarmi come sarebbe stato il suo futuro, che ragazza e donna sarebbe stata. Mi saliva il panico. Mi sentivo fisso quel macigno sul cuore, ero sempre arrabbiata verso tutti, anche verso Dio, e piangevo. Mio marito mi sgridava e mi incitava a reagire, lui diversamente da me aveva trovato prima un nuovo equilibrio. Io facevo fatica, mi facevo carico di tutto da sola, c'erano le fatiche nella gestione quotidiana di Arianna, c'erano le terapie da organizzare e le pratiche buro-

cratiche da seguire, e comunque Filippo, con poco più di tre anni, richiedeva attenzione. Soprattutto, c'erano parenti e amici a cui raccontare di Arianna, e io non riuscivo. Ci è voluto del tempo per mettere piano piano tutto in ordine. Devo ringraziare dapprima mio marito e poi la mia famiglia, mia sorella, i miei genitori, da sempre esempio di unità e fede e totale dedizione alla famiglia. È grazie a loro che piano piano ho rivisto la luce. Insieme abbiamo iniziato ad affrontare tutto, dapprima documentandoci sulla malattia e iniziando anche a conoscere altri genitori con bimbi affetti dalla medesima patologia, con cui confrontarci e con cui sostenerci. Siamo andati ai convegni nazionali, siamo andati ai corsi di formazione sulla comunicazione aumentativa alternativa, che comprende le strategie comunicative e che stiamo pian piano insegnando ad Arianna che, non potendo parlare, deve pur comunicare. Ci siamo fatti tantissime domande. Insieme, abbiamo trovato le risposte per capire che potevamo aiutare Arianna a migliorare, pur nel rispetto dei suoi limiti e delle sue fatiche. Oggi Arianna ha quattro anni, non cammina, si muove strisciando e saltellando sul sedere. Sostenuta, inizia a muovere i primi passi. Arianna è una bambina felice, ci regala ogni giorno sorrisi dolcissimi, un amore infinito e puro, abbracci immensi che scaldano il cuore nel profondo e riparano di tutte le fatiche e di tutto il dolore. L'idea di normalità, la nostra quotidianità, sono sicuramente cambiati. I nostri giorni e le nostre settimane sono scandite dai bisogni di Arianna, dalle visite e terapie che ci portano a spostarci da Bergamo a Milano, ma siamo cambiati anche noi nel profondo, sono cambiate le nostre priorità. Il nostro impegno è diventato dare ai nostri bimbi una vita piena di amore, motivo per cui siamo sempre alla ricerca di cose belle da fare insieme, di momenti speciali. Ogni momento è diventato speciale. Arianna ci ha insegnato che esiste un suo tempo in cui ci vuole pazienza, in cui ci vuole la capacità di fermarsi e ascoltarla. Perché, pur non parlando, ha veramente molto da dire, molto più di quanto le parole potrebbero raccontare. Ed è così che pian piano siamo riusciti ad aprirci anche ai nostri famigliari, ai nostri amici. Abbiamo scoperto nuove e inaspettate amicizie, che mi hanno portato qui oggi. Nuove possibilità di crescere e di migliorarci. Stiamo conoscendo, grazie ad Arianna, tantissime persone buone e disposte innanzitutto a dedicarci il loro tempo. Noi ringraziamo Tommaso, gli amici della Mongolfiera. Il sollievo e il conforto di avere qualcuno disposto ad ascoltarci, con cui condividere senza filtri le nostre paure e sostenere anche le nostre scelte, che non sono certo facili. Ma nel contempo, anche di accettare la disabilità di Arianna, i limiti quotidiani che questa disabilità pone, senza problemi, cercando sempre la luce. Siamo cercando di costruire attorno ad Arianna una comunità di persone che conoscano la sua malattia ma che le vogliano bene per quella che è. Arianna ha la sindrome di Angerman ma Arianna non è la sindrome di Angerman. È molto di più, una bambina, innanzitutto. Ha una sua dignità, merita rispetto verso il suo essere speciale e in qualche modo più fragile, semplicemente più pura. Ci sono le fatiche, ci sono i giorni tristi, ci sono i pianti, ci sono le paure per il domani. C'è la consapevolezza di ciò che Arianna è e di ciò che non potrà mai essere. Sappiamo che non parlerà, confidiamo che camminerà, nei suoi tempi, nei suoi modi. Siamo consapevoli che, a mano a mano che crescerà, le sue fatiche saranno più marcate, la sua invalidità sarà più evidente. Ma noi le vogliamo bene per come è. Fatichiamo persino ad immaginarla diversa. Forse arriverà una cura, la ricerca è molto attiva sulla sindrome di Arianna. Forse arriverà una cura che, se non la guarirà, potrà migliorare la sua qualità di vita; ma anche se non arrivasse, la amiamo per come è, perché la sua vita è preziosa. Perché Arianna e Filippo sono preziosi e vogliamo dare loro una vita il più felice possibile. Avevo iniziato dicendovi che quando nacque Arianna eravamo felici. Ora, passo dopo passo, goccia dopo goccia, ma soprattutto insieme come coppia, insieme come famiglia e comunità di amici, siamo tornati ad essere felici, probabilmente in modo diverso, forse addirittura più felici e consapevoli che la malattia di Arianna ci ha offerto e offre ogni giorno l'opportunità di essere persone migliori. Concludo condividendo e facendo mie le parole di un'altra mamma Angerman: «Tu che senza parole mi hai costretto ad

ascoltare il cuore, tu che mi hai donato la pazienza, perché le cose belle arrivano a mitigare l'eterno dolore, tu che sei venuta quaggiù per fare di me un essere migliore».

MARCO MALTONI:

Bene. Mi toccano tre telegrafiche notazioni conclusive. La prima è: queste vite che abbiamo visto e abbiamo avuto il privilegio di vedere, sono affascinanti, belle, corrispondenti al nostro desiderio. La mia risposta è data dal fatto che io vorrei continuare a guardarle e ad ascoltarle. Quindi, la verifica di questa corrispondenza, almeno per me, c'è. La seconda notazione è questa: questi racconti, esperienze e testimonianze hanno anche una dignità pubblica. È come un'ipotesi di bellezza per la nostra società. È come un giudizio, anche, davanti al quale la nostra società si può confrontare, per cui le ipotesi che verranno avanti di affronto normativo della persona sofferente avranno come pungolo e come spina nel fianco queste amiche che continueranno a dire con la loro vita: «Guardate che una fatica grande si può vivere anche così. Noi ci siamo». La terza notazione telegrafica, che è subito prima della lettura di alcuni avvisi che il Meeting propone ai moderatori di tutte le sessioni, è un ringraziamento agli amici del Meeting, perché un incontro come questo non so se dappertutto possa o potesse prendere corpo. Il Meeting è un evento del tutto unico: da quarant'anni infatti è l'esito sorprendente e sempre nuovo del contributo di tanti, dai volontari ai donatori, dai relatori ai curatori delle mostre e agli artisti, fino ai visitatori che lo vivono. Ognuno regala al Meeting qualcosa di sé. Grazie a questo, da quarant'anni mostre, incontri, spazi dedicati ai bambini, ai ragazzi, allo sport, sono offerti gratuitamente a chi vive la settimana del Meeting, a chi lo segue da casa in ogni parte del mondo. Ecco perché le donazioni al Meeting sono decisive. Non importa quanto si dona, è un semplice gesto di responsabilità per la costruzione di questo luogo unico, perché possa continuare ad esistere. A questo proposito, lungo la fiera troverete delle postazioni "dona ora" caratterizzate dal cuore rosso. Le donazioni dovranno avvenire unicamente ai desk indicati e dedicati, dove troverete i volontari che indossano la maglietta rossa "dona ora". Bene, grazie a tutti, grazie Franca, Chiara, Elena, Simona.