



# CicognaSprint News

## Accreditati!!!



Alcuni tra i prossimi appuntamenti:

- La giornata dei Nonni in reparto (2 Ottobre)
- Gruppo AMA "Il laboratorio di costruzione delle favole" a cura di Velio Degola (7 Novembre)
- Giornata Mondiale del Bambino Prematuro (17 Novembre): volontari in reparto
- Giornata Mondiale del Bambino Prematuro: proiezione del film "Piccoli così" (18 Novembre)

### IN QUESTO NUMERO:

Genitori in primo piano	2
Attività 2015	3
<b>Fuori dall'ospedale</b>	3
Celebrazioni	4
Chi siamo	4
Web Updates	4

L'estate del 2015 rimarrà impressa a tutti noi volontari e soci della Cicogna Sprint Onlus: l'Associazione in questo caldissimo agosto ha ricevuto il "bollino" del Gaslini, che certifica che la Cicogna Sprint Onlus è una associazione accreditata, autorizzata cioè a svolgere le proprie attività all'interno dell'Istituto. Ripercorriamo insieme il percorso che ha portato l'Associazione ad oggi.

La Cicogna Sprint Onlus nasce nel 2010 per volontà di un gruppo di genitori che si trovano ad affrontare la difficile esperienza della prematurità. Nei primi anni l'associazione si limita ad accogliere le donazioni di coloro che vogliono sostenere le altre famiglie e i reparti.

Dal punto di vista delle attività l'associazione impiega qualche anno a decolla-

re, tra il 2011 e il 2012, alcune famiglie si affiancano a quelle dei soci fondatori e la Cicogna Sprint meglio definisce i propri obiettivi.

Oggi siamo una Associazione di genitori che vorrebbero essere punto di riferimento per le famiglie che affrontano la prematurità, sia all'inizio del percorso che dopo le dimissioni, nell'affrontare il follow-up e le fasi successive della crescita del bimbo prematuro.

Per meglio svolgere questo ruolo di supporto, operiamo a stretto contatto con le terapie intensive del Gaslini, la Patologia e Terapia Intensiva Neonatale e la Rianimazione Pediatrica, promuovendo tutte le iniziative volte a migliorare la qualità delle cure all'interno dei reparti.

Operiamo anche attraverso

iniziative di tipo informativo e divulgativo, sul territorio, promuovendo una corretta informazione sul tema della prematurità.

Nel corso del tempo abbiamo acquistato 3 saturimetri portatili per il reparto di Patologia Neonatale, 2 monitor transcutanea e 7 cuscini da allattamento per il reparto di Patologia e Terapia Intensiva Neonatale, una sonda ecografica per accesso cutaneo per il reparto di Rianimazione Pediatrica. Inoltre sosteniamo in modo continuativo la presenza di due professioniste psicologhe nei "nostri" reparti (articolo dedicato a pagina 3).

L'accreditamento da parte del Gaslini è per noi motivo di orgoglio e importante punto di partenza per nuove attività.

## Perché una newsletter?

La prima domanda che ci siamo fatti come neonata redazione di una (l'ennesima) newsletter, è stata proprio "perché?"

La risposta è arrivata subito. Perché la Cicogna Sprint Onlus è un'associazione anomala.

Siamo operative dal 2012, siamo Onlus registrata (dal 2014), siamo accreditati presso l'Istituto Giannina Gaslini (dal 2015), ma siamo sostanzialmente "invisibili" nei corridoi

dell'ospedale.

Noi non indossiamo un divisa e non incontriamo—se non per eventi specifici—i genitori, ne tantomeno i bambini, non accogliamo, non animiamo, non svolgiamo le attività tipiche delle associazioni che operano negli ospedali pediatrici. Noi lavoriamo dietro le quinte, perché il palcoscenico dove si svolge la lotta per la vita dei bambini nati troppo presto non è il nostro. E' dei neonati, delle loro famiglie

e degli operatori.

Allo stesso tempo però un'associazione come la nostra ha bisogno di essere conosciuta dalle famiglie e dagli operatori, perché le attività che svolgiamo, le risorse che impieghiamo e le idee che ci impegniamo a divulgare siano percepite per il valore che hanno realmente.

Per questo una newsletter.

## Genitori in primo piano

# Intervista ad una mamma: Sabrina



*Incontriamo Sabrina Roccu, mamma di Leonardo e Gabriele D'Alonzo nati a 30 settimane e 2 giorni. Leonardo pesava 1255 gr, Gabriele pesava 1275 gr.*

Il percorso di mamma sprint inizia dal ricovero in ostetricia, cosa ricordi di quel periodo?

Ricordo di essere entrata a 28 settimane con la speranza che fossero solo controlli ma mano a mano che i giorni passavano, mi rendevo sempre più conto che sarei uscita da lì senza il mio pancione. Ricordo il senso di rabbia e impotenza, pensavo a cosa avevo fatto di sbagliato per essere in quella condizione. Mi chiedevo perché fosse capitato a noi. Piangevo e non sapevo a cosa saremmo potuti andare incontro. Avevo paura e provavo rabbia, ma cercavo di non farlo trasparire.

Cosa ricordi invece dopo il parto?

Bruttissimo momento.

I primi giorni fui fortunata ed ebbi la compagnia di una neomamma abbastanza sensibile. Ricordo la sua piccola e la loro prima notte insieme, che fu la mia notte prima del cesareo.

Il giorno dopo la nascita dei bimbi invece avevo come compagna di stanza una donna non molto sensibile e comunque molto ignorante, anche sull'argomento prematurità, che mi chiese se avevo visto i miei bimbi e se li attaccavo al seno. Ricordo ancora il dolore che queste domande mi procurarono.

Cosa ti è mancato di più in quella situazione?

Mi è mancato il percorso normale che una mamma si sogna quando sa di essere in attesa di un bimbo. Mi è mancato per esempio quel rooming-in per il quale avevo anche scelto di partorire

al Gaslini. Mi è mancato il fatto di non poter gioire della nascita dei miei bimbi, perché la prematurità significa anche non sapere se tuo figlio ce la farà a sopravvivere. Mi è mancata la preparazione agli eventi che si sarebbero susseguiti dopo la loro nascita. avrei voluto magari conoscere prima i medici e il reparto, almeno in minima parte.

Vorresti migliorare qualche cosa?

Il sogno sarebbe innanzitutto che le mamme che si troveranno ad affrontare (purtroppo) la mia esperienza, non si debbano trovare in stanza con le mamme a termine... troppo dolore. Vorrei che le famiglie venissero informate a priori di quello che è una terapia intensiva o almeno di che cosa è realmente il percorso di un bimbo prematuro, senza allarmismi, ma con l'obiettività che potrebbe avere, per esempio, un medico.

Sarebbe fantastico se ci fosse la possibilità di dare ai papà e alle mamme, l'occasione di stare più vicini ai loro piccoli. Noi abbiamo vissuto sia la realtà della Patologia e Terapia Intensiva Neonatale che quella della Rianimazione Pediatrica e c'erano grosse differenze nella gestione delle visite dei genitori ai piccoli.

Cosa ricordi del follow-up?

Lì abbiamo finiti da poco, anzi abbiamo ancora qualcosa da finire in realtà. I follow-up che ci hanno e continuano a segnarci di più sono quelli in neuropsichiatria. Sapere se è tutto a posto a livello cognitivo e neurologico mi ha sempre messo apprensione...

Hai qualche suggerimento?

Suggerirei di aiutare i nuovi ricoverati seguendo il genitore, in questi casi il papà, dalla sala parto ai passi successivi che dovrà affron-

tare, iniziando a spiegare da subito a chi rivolgersi e come iniziare a muovere i primi passi nel "mondo" della prematurità.

Così come in entrata sarebbe utile avere aiuto, lo sarebbe anche in "uscita", prolungando i follow-up oltre i tre anni canonici fino ad almeno l'inserimento del bambino nella scuola dell'obbligo.

Cosa vorresti che facesse l'associazione Cicogna sprint Onlus?

Vorrei che fosse un punto di riferimento per tutti gli ospiti della Patologia e Terapia Intensiva Neonatale e della Rianimazione Pediatrica del Gaslini.

Punto di riferimento per la raccolta di richieste da parte delle famiglie, in modo che non ci si debba più sentire soli ad affrontare questa realtà così sconvolgente.

Vorrei che fosse la portavoce dei bisogni dei bimbi e delle famiglie e che lottasse con loro per il raggiungimento di obiettivi tanto semplici quanto difficili al momento da attuare, quale per esempio la possibilità di stare con il bimbo non a orari prefissati e ristretti.

Vorrei che facesse dell'informazione, tramite magari persone capaci a farla con i giusti toni e le giuste accortezze, relativamente alla prematurità ed alla possibile prevenzione.

*L'intervista a Sabrina è molto più lunga ed articolata. Se volete leggere l'intervista completa la trovate sul sito web della Cicogna Sprint Onlus*



**“Sarebbe fantastico se ci fosse la possibilità di dare ai papà e alle mamme, l'occasione di stare più vicini ai loro piccoli”**

## Attività 2015

### Psicologa in prima linea

*Ascoltiamo Alessandra Pagni, psicologa presso il reparto di Patologia e Terapia Intensiva Neonatale.*

“La mia esperienza lavorativa ha inizio nel 2012 presso l’U.O.C. di Patologia e Terapia Intensiva Neonatale dove tutt’oggi presto servizio grazie ad una borsa di studio annuale finanziata dall’associazione Cicogna Sprint Onlus. Il sostegno psicologico alla maternità ed alla gravidanza hanno da sempre destato il mio interesse ed acceso la mia curiosità, portandomi ad approfondire svariati aspetti inerenti il tema della genitorialità. Ciò che anima il mio interesse e il mio impegno nel reparto di Patologia e Terapia Intensiva Neonatale è proprio la cura e la protezione delle relazioni affettive e di attaccamento tra madre, padre e bambino: la qualità dei primissimi legami familiari, infatti, influenza lo sviluppo di tutti i componenti della triade, ma soprattutto del bambino, condizionando i suoi modelli interni e lo sviluppo della sua personalità. Allo stesso tempo, prendersi cura dei genitori in un contesto così

fragile come la nascita prematura permette di offrire loro uno “spazio di parola” dove poter esprimere tutte le angosce e le paure connesse al trauma della separazione, dell’incertezza e della vulnerabilità: la nascita prematura, infatti, si inserisce nel ciclo vitale della famiglia come un evento difficile da affrontare; essa causa una serie di complicazioni, mette in pericolo la vita del bambino e mette a dura prova la normale transizione verso la genitorialità.

Questo evento può comportare conseguenze a lungo termine: nei genitori dei neonati pretermine si sviluppano sentimenti di profonda depressione, ansia, fallimento e colpa, che tendono a sfociare anche in uno stato di passività di fronte al proprio figlio.

Queste considerazioni sottolineano l’importanza di considerare l’unità madre - bambino - padre come l’unità strutturante ed indispensabile per la sopravvivenza e la vita del bambino stesso: il mio obiettivo è quindi quello di favorire il graduale riavvicinamento tra genitori e figli, sostenen-

do la famiglia nell’elaborazione dei “lutti” tipici del parto pretermine (lutto della pancia, lutto del parto, lutto sociale, lutto del “contenitore”, lutto del bambino immaginato).

Il lavoro psicologico è centrato sulla relazione con la persona vista come soggetto nella sua globalità e sull’assistenza personalizzata allo sviluppo del neonato, incentrata sulla famiglia (Family-Focused Individualized Developmental Care) e si divide in:

- colloqui individuali;
- gruppi multidisciplinari a cadenza bisettimanale (équipe di lavoro formata da: fisioterapista, psicologa, dietista, esperta di allattamento);
- osservazione e supporto alla relazione e al bonding in reparto con giornate dedicate al massaggio infantile AIMI;
- sostegno al lutto peri e post natale;
- sostegno agli operatori del reparto e collaborazione in équipe per una presa in carico globale del bambino e della sua famiglia.”

*Nella prossima Newsletter vi introdurremo la psicologa che opera presso la Rianimazione Pediatrica*



*Alessandra Pagni, dopo la laurea in Psicologia Clinica (Università di Pavia), si è perfezionata come Educatore Prenatale e Neonatale (Università di Padova). Sta conseguendo il perfezionamento come Psicologa Perinatale (Università di Brescia).*

## Fuori dall’ospedale

### Al via i gruppi AMA (Auto Mutuo Aiuto)

Una volta tornati a casa con il loro bambino prematuro, i genitori possono aver bisogno di sostegno e di comprensione per poter fare conti con quanto hanno vissuto. Spesso nasce l’esigenza di incontrare altre famiglie che stanno vivendo la stessa esperienza o che l’hanno già attraversata, che possano dare consigli o semplicemente ascoltare e capire le difficoltà della vita quotidiana.

Dalle mamme della Cicogna Sprint, nasce l’idea di A.M.A. Auto Mutuo Aiuto.

Si tratta di incontri con cadenza mensile con la partecipazione di un esperto in argomenti inerenti la puericoltura. Negli incontri passati sono stati affrontati i temi inerenti diversi: le competenze dei bambini all’ingresso della scuola d’infanzia, l’importanza dell’uso della fascia per portare i bimbi anche come continuazione della marsupio-terapia, la prematurità o la disabilità di un figlio nelle relazioni con i fratellini.

Gli incontri si svolgono presso “il Mosaico” a Genova

Albaro, centro clinico privato gestito dalla cooperativa “La Lanza del Vasto” che ha avviato un progetto dedicato ai “late preterm” cioè bimbi nati dopo la 32 esima settimana di gestazione.

Dopo la pausa estiva, gli incontri ripartiranno sabato 7 novembre alle 14,30 sempre nella sede “il Mosaico” in via Pozzo 19 col tema “Il laboratorio di costruzione delle favole” presentato da Velio Degola, psicologo e psicoterapeuta, direttore del centro clinico. L’incontro dimostrativo è gratuito.

**“Spesso nasce l’esigenza di incontrare altre famiglie che stanno vivendo la stessa esperienza o che l’hanno già attraversata, che possano dare consigli o semplicemente ascoltare e capire le difficoltà della vita quotidiana”**

Chi siamo

## La redazione della CicognaSprint News

Vi siete chiesti chi c'è dietro a tutto quanto avete letto finora?

Da ora in poi ci piacerebbe presentarvi ogni volta un "pezzetto" di Cicogna Sprint Onlus. E siccome siamo un po' narcisiste, non cominciamo dai Soci Fondatori, non cominciamo dal Presidente, ma iniziamo dalla Redazione di questa Newsletter (ce lo siamo meritate?). Ecco quindi una foto rappresentativa, scattata lo scorso Giugno, al termine della nostra "Amichevole per la Vita", un incontro di calcio nel quale i papà prematuri hanno sfidato (e sconfitto) gli operatori del reparto di Patologia e Terapia Intensiva Neonatale.

Da sinistra a destra: Alice, nata a 30 settimane (non riuscivamo a staccarla dalla coppa), Cinzia, mamma di



Alice, Segretario dell'Associazione, Francesca, mamma di Alessandro, (nato a 29 settimane) mem-

bro del direttivo e Mascha, mamma di Andrea (nato a 28 settimane), Vicepresidente.

Web updates

## Sito e pagina FB: la Cicogna vola sul Web

**"Il sito della Cicogna Sprint, rinnovato nella grafica e nei contenuti, è diventato una importantissima vetrina per l'associazione ed un punto di raccolta di informazioni sulla prematurità"**

Il 2015 ha segnato anche una svolta nella presenza della Cicogna Sprint Onlus sul web.

Il sito della Cicogna Sprint, rinnovato nella grafica e nei contenuti, è diventato una importantissima vetrina per l'associazione ed un punto di raccolta di informazioni sulla prematurità.

Online dal 16 gennaio 2015 [www.cicognasprint.it](http://www.cicognasprint.it), ha ottenuto nei primi due mesi di vita 3.700 visualizzazioni, diventate 7.510 a fine settembre.

Frutto di lavoro ritagliato nel tempo libero da parte della redazione, si sviluppa con una Home Page ricchissima di moltissimi "menù a tendina" con informazioni utili per chi entra nel mondo della prematurità.

Quest'anno, inoltre, il profilo Facebook della Cicogna Sprint Onlus è diventato una pagina molto attiva.

Abbiamo totalizzato quasi 1500 likes, al pari delle pagine di altre associazioni presenti da più tempo attivamente in rete.

La pagina web è diventata in brevissimo tempo il principale strumento di dialogo e di interazione con le famiglie, che rispondono in modo continuo e sollecito alle nostre richieste e che ci contattano sempre più di frequente per consigli, informazioni oltre che per l'acquisto di bomboniere solidali.

Il web è stato anche protagonista del passaparola velocissimo che nel 2015 ci ha fatto diffondere ben oltre i confini della nostra regione, il "braccialetto della prematurità".

Il braccialetto è un simbolo, color lilla, che oggi molte mamme premature portano fieramente al loro braccio. Possono avere uno o più

CicognaSprint Onlus è membro di:



Celebrazioni

## Matrimoni, battesimi e ringraziamenti

Ringraziamo i genitori dei bambini che hanno voluto festeggiare i battesimi, le comunioni e le cresime con le bomboniere della Cicogna Sprint. Ringraziamo le coppie di fidanzati che per i loro matrimoni hanno scelto le bomboniere della Cicogna Sprint

Grazie a tutti quelli che hanno voluto fare una donazione credendo in noi e nei nostri progetti, grazie a chi ha pensato di donarci il 5xmille!

Grazie anche a chi semplicemente partecipando ai nostri eventi, o condividendo un post della nostra pagina FB ha fatto conoscere un po' di più cosa significhi nascere prematuro. Grazie.

angioletti, che rappresentano i nostri bimbi nati troppo presto, sia che siano accanto a noi in terra oppure in cielo. Potete richiederlo appunto attraverso un messaggio privato sulla nostra pagina FB e vi sarà inviato a fronte di un'offerta libera.

## Cicogna Sprint News

Redazione a cura di:

Cinzia Pica  
Mascha Rossetti  
Francesca Rossi

Immagine: Cicogna Sprint Onlus

Per richiesta di informazioni, segnalazioni e chiarimenti:

Mail: [Info@cicognasprint.it](mailto:Info@cicognasprint.it)  
FB: [cicognasprintonlus](https://www.facebook.com/cicognasprintonlus)

Come sostenerci:

IBAN

IT50X0572801400631570721171  
Banca Popolare di Vicenza -  
filiale di Genova  
5x1000 C.F. 95144130101