

Fonte: <http://vitanascente.blogspot.it/>

## **La Quercia Millenaria: accoglienza, contro la 'cultura dello scarto'**

L'associazione "La Quercia Millenaria", nata il 14 gennaio 2005 come unico centro in Italia atto ad assistere le coppie a seguito di una diagnosi di malformazione fetale fatta al proprio bambino, festeggia ora il decimo anno di attività sulla strada della tutela della maternità, dell'accoglienza e dell'accompagnamento amorevole della vita nascente. Ne parliamo con Sabrina Pietrangeli Paluzzi, Presidente dell'Associazione.

### **Sabrina, come è nata La Quercia Millenaria?**

Sono sposata con Carlo Paluzzi dal 1995. Abbiamo tre figli: Priscilla di 18 anni, Vivian di 14, e poi un maschietto di 12 anni, Giona. Proprio lui ha dato inizio a questa avventura che ci ha portati davvero molto lontano, cambiando il nostro modo di pensare e di vivere. Al quinto mese di gravidanza ci siamo sentiti dire che nostro figlio era un "feto terminale incompatibile con la vita". Dalla nostra storia abbiamo imparato che nessuna sofferenza è senza senso, e che se accolta con amore si trasforma in benedizione. La nostra terza gravidanza era stata accolta da tutti noi con una gioia infinita: non avremmo mai pensato che ci avrebbe cambiato la vita per sempre...

### **Ci spieghi...**

Durante l'ecografia morfologica del quinto mese, è stato diagnosticato un quadro terribile: una malformazione urinaria gravissima aveva portato ad una situazione interna che non dava possibilità di scampo. Il nostro bambino presentava mega vescica, idroureteronefrosi bilaterale, ascite addominale, idropericardio, idrocele, piede torto monolaterale, assenza totale di liquido amniotico, principio di scompenso cardiocircolatorio. Ci è stato suggerito di abortire, sia nel centro di I livello a cui ci eravamo rivolti, la nostra Asl di appartenenza a Roma, e poi in un centro di II livello, un grande Policlinico romano, diretto da una équipe specializzata nelle diagnosi prenatali. L'alternativa sarebbe comunque stata la morte in utero del nostro bambino, a cui sarebbe seguito un parto pilotato. Dopo il nostro "no" deciso all'aborto, nessuno pareva poter fare qualcosa per noi, e così ci siamo trovati senza punti di riferimento. Quando dopo dieci giorni passati allo sbando, un'amica si presentò con il numero del prof. Noia al Centro Diagnosi e Terapia Fetale del Policlinico Gemelli, l'unico Centro di III livello a Roma, si è aperta una nuova strada, un tentativo che inizialmente non sembrava dare esiti positivi, ma che poi ha prodotto una svolta significativa tuttora inspiegabile nella situazione del nostro bambino. Abbiamo agito quando lui era ancora nella pancia, con un intervento invasivo di correzione. Inizialmente la cosa è sembrata inutile: lui, anziché migliorare, stava peggiorando.

### **E poi?**

Poi, c'è stata quella che in gergo medico è stata classificata come "risoluzione naturale". Per noi ha un altro nome, ma quel che importa è che la vita abbia trionfato. Giona è riuscito a nascere. C'è stato un lunghissimo percorso di lotta e di sofferenza: infezioni, ricoveri, interventi chirurgici... Per sette mesi non siamo riusciti a tornare nella nostra casa. Oggi Giona ha 11 anni, e da molto tempo è entrato in una fase di insufficienza renale cronica di grado moderato, più alcuni disagi che affrontiamo con amore, speranza, e gioia di vivere. Lui risponde a tutto ciò con un atteggiamento molto positivo, e al di là di qualche difficoltà, che per un bambino di questa età si traducono semplicemente nel disappunto di non poter mangiare tutte le cose che vorrebbe, dovendo lui seguire un regime dietetico, e nel fatto che non può praticare sport violenti, vive pienamente facendo

le cose che fanno tutti i bambini: va a scuola, corre come tutti, fa ginnastica, è pieno di vita, amorevole, simpatico, positivo ed estroverso. Non soffre fisicamente, è felice di esistere, dona gioia a chiunque lo vede, soprattutto a noi che lo amiamo follemente. Porta con sé qualche cicatrice come ricordo, ma anche il bagaglio della fede e la vita stessa, che sempre merita di essere vissuta.

### **Quali i momenti significativi nel vostro percorso?**

Nel nostro percorso abbiamo incontrato tre medici meravigliosi, che hanno riconosciuto in quel loro paziente il figlio che era per noi: unico, irripetibile, prezioso. Oggi sono i nostri collaboratori: il prof. Giuseppe Noia, vicepresidente di questa Associazione, nonché socio fondatore, responsabile del Centro Diagnosi e Terapia Fetale del *Gemelli*, il prof. Alessandro Calisti, primario di Chirurgia Pediatrica e Urologia al S. Camillo Forlanini di Roma, ora in pensione, e poi il dr. Mario Castorina, eccelso pediatra del Policlinico Agostino Gemelli di Roma, specialista in numerose branche della pediatria, con una particolare eccellenza nelle nefropatie e nelle malattie metaboliche come la mucopolisaccaridosi. Questi medici hanno messo a nostra disposizione tutto ciò che avevano imparato in una vita di studio e di lavoro. Hanno collaborato strettamente, pur appartenendo a diversi presidi ospedalieri, con lo spirito di chi svolge il proprio lavoro per salvare vite umane e non per gratificare se stesso. Tutto ciò che abbiamo vissuto ha dato a me e Carlo la voglia di donare ad altri il frutto della nostra esperienza, affinché nessun'altra mamma si trovi davanti ad una sofferenza del genere senza un aiuto adeguato che la porti a tentativi validi per salvare la sua creatura. E soprattutto senza contemplare l'aborto come unica via.

### **Avete conosciuto altre famiglie nella vostra stessa condizione?**

Abbiamo scoperto di non essere soli. Altre famiglie hanno fatto una scelta di vita come la nostra. Famiglie e storie meravigliose, che hanno accettato di mettersi a disposizione di chi vorrà contattarle per avere un aiuto, un sostegno in una scelta oggi inconsueta: quella di accogliere la vita, nonostante tutto. L'incontro con le altre famiglie ci ha aperto gli orizzonti anche ad altri modi di vivere la nostra spiritualità. Abbiamo potuto conoscere quale fermento c'è nella Chiesa cattolica e cristiana in genere, e quanti doni e frutti ancora oggi produce lo Spirito Santo in coloro che lo accolgono e ascoltano la sua voce. Abbiamo dato spazio a nuove esperienze, lasciando il cammino di fede che percorrevamo da 15 anni, e abbracciando una fede totalizzante, in comunione con tutte le Chiese cristiane. Abbiamo inoltre imparato che la scelta di accogliere una vita, non ha a che fare con la religione. Ci è stato insegnato dagli atei che un figlio si può amare per il solo fatto di riconoscerlo come figlio, dono prezioso da proteggere. Abbiamo così imparato a sostenere anche i percorsi di chi non desidera sentirsi raccontare di Dio, ma essere semplicemente sostenuto nella sua scelta di essere genitore pienamente.

### **La Quercia Millenaria risulta essere iscritta già dal 2008 nella lista internazionale degli Hospices perinatali come unica struttura in Italia ad occuparsi di *Comfort Care*. Qual è stata l'innovazione che avete apportato in questo ambito?**

L'innovazione è stata quella che per la prima volta i volontari sono entrati in sala parto, in un reparto dove si fanno interventi chirurgici (molte di queste nascite possono richiedere un taglio cesareo, o perché la mamma ne ha già fatti in precedenza, oppure perché il parto spontaneo o indotto non si avvia come dovrebbe, o in rari casi, su specifica richiesta della mamma motivata da valide ragioni psicologiche). Per la prima volta in Italia un fotografo si è premurato di essere nella sala operatoria a catturare i primi, rari, unici e preziosi momenti di vita del bambino incompatibile con la vita; la mamma ha potuto godere di una

presenza amica che si è presa cura di lei per tutta la gravidanza (i volontari della Quercia, per l'appunto). Si è potuto fare da garanti tra i desideri dei genitori e le esigenze della struttura ospedaliera: fornendo al piccolo il Battesimo quando richiesto, con il sacerdote già pronto e allertato, prendere le impronte del piccolo da regalare ai genitori con uno speciale calco, garantire ai genitori di poter passare più tempo possibile col loro piccolo, e far incontrare il piccolo con i fratellini e i nonni, accompagnandoli momento per momento.

**La vostra Associazione si occupa di bambini che la scienza chiama “feti terminali”, incompatibili con la vita...**

Alla Quercia Millenaria arrivano casi di gravidanze con diverse problematiche, ma la specialità della Quercia è la gravidanza ad alto rischio in presenza di gravi malformazioni del feto, colui che viene per l'appunto definito come "terminale", cioè incompatibile con la vita. È un momento molto duro per la coppia di genitori che si deve interfacciare con un figlio diverso dalle aspettative, un figlio che con molta probabilità perderanno poco dopo la nascita. È lì che allo sconforto della diagnosi, specie se fatta in modo asettico, quando non crudele, si aggiunge suadente il pensiero che continuare quella gravidanza sarebbe inutile, o addirittura si inizia a pensare che l'interruzione di essa possa recare benefici al bambino. Aiutando i genitori, attraverso una condivisione del problema, con coppie che hanno già vissuto il momento e specialisti umani che motivano come la scelta di interrompere la gravidanza non solo non fa sentire amato il bambino, ma interrompe il progetto di amore genitoriale in modo violento, provocando poi danni a livello psicologico e medico ai genitori, la coppia per il 90% dei casi, sceglie di accompagnare il suo bambino fino all'esito naturale. I frutti di questa scelta sono abbondanti: anche dopo la morte del figlio, le coppie non si rompono, le mamme non vanno in depressione, si riaprono rapidamente alla vita di nuovo, i fratelli quando presenti, elaborano in modo sano il lutto.

**Quanta strada in 10 anni: apertura dell'Hospice, di Centri di ascolto, costituzione di Reti di famiglie, convegni, libri...**

In 10 anni veramente tantissima strada, se si pensa che tutto è nato da un bambino, Giona Paluzzi, che per la scienza era inutile portare avanti, che doveva morire, o essere eliminato, e oggi ha quasi 12 anni e una vita serena nonostante le difficoltà legate alla sua condizione di insufficienza renale cronica e grazie alla nascita de La Quercia Millenaria, ispirata ai suoi genitori dalla sua storia, 200 bambini hanno potuto godere di interventi prenatali atti a migliorare le loro condizioni in modo a volte risolutivo, e oggi sono vivi e stanno bene.

**Quali progetti per il futuro?**

È in uscita un nuovo libro dove si spiega proprio come in Italia la Quercia abbia portato questa innovazione. Vorrei che fosse una specie di base da cui poter far nascere un Hospice Perinatale in ogni ospedale regionale. Gli ospedali di secondo e terzo livello dovrebbero essere preparati a fronteggiare l'aumento delle coppie che stanno scegliendo di dare continuità naturale alla vita di questi piccoli, persino quando la durata di quella vita può contarsi in pochi minuti o poche ore. Oggi, con l'esperienza maturata in 10 anni, siamo in grado di offrire un servizio di formazione al personale delle sale parto e dei reparti di ostetricia, sul co-accompagnamento alle coppie suddette, insieme ad un team di volontari de La Quercia Millenaria adeguatamente formati e assicurati. Inoltre stiamo cercando una sede su Roma, perché nella periferia, dove abbiamo attualmente la sede, è abbastanza difficile ospitare le coppie, vista la distanza chilometrica dagli ospedali di riferimento. Stiamo chiedendo a fonti religiose e politiche, e a gente di buona volontà. Speriamo di riuscire nell'intento!