



IL CASTELLO DEI SORRISI onlus

esperienze e progetti di volontariato

SOMA, IL SENSO DELLA VITA

Prendi una brava ragazza della Costa d'Avorio, che per fuggire dalle violenze e dalle povertà che lacerano la sua terra, nel 2008 trova il coraggio di lasciare la sua famiglia per costruirsi un **futuro** in Europa.

Prima in Francia e poi in Italia, si ambienta bene, coglie e fa proprio lo stile di vita e la mentalità delle nostre latitudini; studia la lingua italiana, si trova un lavoro, supera con disinvoltura tutte le pratiche burocratiche per regolarizzare la sua permanenza in Italia ... e, cosa più importante, riesce a mandare ogni mese anche qualche prezioso soldo a casa.

Una vita che sembra scorrere tranquilla, senza particolari problemi, condivisa con un suo connazionale in una relazione consolidata e duratura. Poi all'improvviso, a metà 2014, **una gravidanza inaspettata**. Il compagno inizialmente non la prende bene, evidentemente impreparato all'idea di diventare padre, ma poi sembra farsene una ragione.

Alla prima ecografia si scopre che le creature in grembo alla neo-mamma sono due ... non una. Per il padre è troppo, non ne vuole sapere; lei non cede, nemmeno alla proposta di liberarsene perché "**io non butto via un dono**". L'uomo alla fine decide di andarsene, voltando le spalle per sempre alla ragazza e alla sua pancia **culla di vita**, abbandonandola al suo destino.

Sola, questa mamma cerca di reggere l'enorme impegno che le si prospetta ... ma di lì a poco perde il lavoro e, con l'impossibilità di autosostenersi, anche la casa in affitto. Sembra la storia di un fiocco di neve: vederlo cadere emoziona il cuore ... ma qualcosa poi lo trasforma in una **pericolosa valanga** ... e l'iniziale momento magico cede il posto alla paura.

Ecco cosa deve aver vissuto nel profondo questa mamma, vedendo la sua vita stravolta da un evento che avrebbe dovuto essere momento di gioia, occasione di festa, emozionante attesa. Invece lo stress è pesantissimo, accompagnato dalle incognite sul futuro ... forse eccessivo e tale da provocare **un parto terribilmente anticipato**, quando le due sorelline hanno appena 24 settimane di gestazione e pesano solo 500 grammi.

Il 9 ottobre nascono **Chiara e Soma**. E' il giorno in cui alla Terapia Intensiva Neonatale del Policlinico di Verona inizia una incredibile battaglia per la vita. Chiara non ce la fa e muore pochi giorni dopo, ma Soma sembra avere una marcia in più, la sua sopravvivenza ha quasi del miracoloso.



Ogni giorno che passa è una conquista e un motivo di speranza in più. L'Ospedale diventa **CASA**, i medici e le infermiere **FAMIGLIA**.

C'è quel qualcosa in più, oltre alle competenze mediche, alle macchine e ai farmaci ... è l'**AMORE** e il **RISPETTO DELLA VITA** che tante persone vivono e trasmettono a quella creatura e alla sua mamma: Soma non si sente sola, accanto a sé percepisce un calore e una protezione che la aiutano nella sua lunga, complicata, insidiosa scalata.



Passano i mesi e arriva la **primavera**, stagione di rinascita: Soma è cresciuta ed è stata progressivamente svezzata dalle macchine, ha ancora un battaglione di farmaci da assumere ma è pronta per lasciare la Terapia Intensiva e incontrare il mondo.

C'è un "però" che complica tutto ... la mamma ha perso casa e lavoro, è sola, non sa dove andare. I medici allora si danno un gran da fare, ma le strutture protette sul territorio veronese sono sature, non possono accogliere lei e la sua bambina.

Alla fine contattano la nostra Associazione: per il Castello dei Sorrisi si tratta di una "prima volta", con tutte le incognite del caso. Incontriamo in ospedale Soma e la sua mamma, veniamo a conoscenza di tutta la loro storia, **incrociamo gli occhi** di una donna che merita fiducia e supporto ... e alla fine diamo la nostra disponibilità.

Le dimissioni non sono però immediate, Soma è **delicata come una farfalla** e per un motivo o per un altro passeranno altri 2 mesi prima che per la prima volta metta il naso fuori dell'ospedale.



E' il 2 giugno, e in Terapia Intensiva Neonatale si respira un'**aria di festa** e di profonda emozione perché Soma è nei cuori di tutti coloro che ogni giorno lavorano lì con passione e competenza per aiutare le creature che con eccessivo anticipo vedono la luce del mondo. Era entrata che stava nel palmo di una mano, 500 gr di vita e incognite pesanti come macigni. E ora è lì che esce, in braccio alla sua mamma, con i suoi 4 kg e mezzo che hanno del miracoloso. Anche la mamma ha lasciato il suo segno ... una presenza sempre delicata,

sorridente, incoraggiante ... con una parola pronta a sostenere le altre mamme nei loro giustificati momenti di crisi e di paura.



Tra sorrisi e lacrime di gioia, Soma e la sua mamma lasciano quella Casa che le ha protette per tanto tempo e vengono accolte in un'altra Casa, quella dei nostri Lorenzo e Flaviana: è un passaggio non casuale ... da una famiglia allargata ad una famiglia vera, perché di questo hanno soprattutto bisogno le nostre due donne: ancor più **vicinanza, calore e affetto**.

La soluzione si rivela indovinata: coccolate e sostenute dalle attenzioni dei loro ospiti, la mamma trova

subito la corretta sintonia con la sua piccola ... cosa non scontata dopo tanti mesi trascorsi col supporto delle infermiere; e Soma ... Soma è la **curiosità** fatta persona, i suoi **occhioni** sono tutto un guardarsi intorno, vive il piacere della scoperta, testimonia con i primi **sorrisi** il gusto del relazionarsi.

Chiaramente non è una passeggiata ... Soma è costantemente **attaccata alla bombola d'ossigeno** per aiutarla nella respirazione dopo i tanti mesi trascorsi intubata; il saturimetro sempre collegato per segnalare eventuali crisi respiratorie; vicino al suo fasciatoio in bella mostra c'è una quantità inverosimile di farmaci ... ma la bimba cresce, e questo ci fan ben sperare.



Il 24 giugno Soma e mamma si trasferiscono nella nostra **Casetta dei Sorrisi** dove trascorrono tutta l'estate. E' un periodo che scivola via serenamente, senza intoppi, in compagnia di altri bimbi che con le loro mamme sono accolti dalla nostra Associazione per

cure che non possono ricevere nei propri Paesi di origine. Soma fa le sue prime passeggiate al parco, impara a girarsi sul divano, si innamora di un **girello** su cui trascorre felice ore e ore di gioco. La piccola è costantemente sotto controllo: la sua pediatra Paola e i medici dell'ospedale sono consapevoli che, dietro quel buon stato di salute, si nasconde ancora tutta la delicatezza di una creatura che non ha avuto la possibilità di crescere nel pancione della sua mamma, una culla che nessuna incubatrice può emulare.



Arriva l'11 settembre, giorno di un check-up programmato. E' un giorno in cui le prospettive per questa bimba cambiano all'improvviso, in cui la serenità deve cedere il posto allo **sconforto**. L'equilibrio cuore-polmoni è pregiudicato proprio dalla mancata crescita dei polmoni ... il cuore sta faticando troppo ... non sembra, ma la bimba è a rischio vita. "Vivaddio ... ma senza polmoni non si può vivere!"

Ci mettiamo poco a capire la gravità della situazione, non solo perché i medici trattengono la piccola in ospedale, ma anche perché i loro volti tradiscono la preoccupazione e, col passare dei giorni, un senso di rassegnazione. Il farmaco che doveva stimolare la crescita dell'apparato polmonare si è rivelato inefficace e alternative non ce ne sono ...

A complicare ulteriormente la situazione arriva una pericolosa **infezione polmonare** che gli antibiotici faticano a contrastare ... con la febbre vediamo la bimba veramente affaticata, ben diversa da quella che pochi giorni prima giocava allegra sul suo girello.

Martedì 22 settembre, a causa di una grave **crisi respiratoria**, i nostri medici sono costretti ad intubarla e spostarla in terapia intensiva ... ma le due pediatriche degli Ospedali di Verona non hanno posti liberi per accoglierla. Alla fine si trova un posto a Brescia e lì la bimba viene trasferita con l'ambulanza.

Brescia è lontana, ma in soccorso arrivano anche gli amici dell'Associazione locale "**Nati per Vivere**", che accolgono la mamma e la sostengono in questi giorni così difficili.

Anche Il Castello dei Sorrisi è lì, chi col pensiero e la preghiera, chi fisicamente a supporto: siamo consapevoli che la bimba sta combattendo una lotta impari; i medici - pur continuando ad accudirla con estrema attenzione e umanità - ci preparano al peggio. La mamma è costantemente accanto a lei, prega ... quanto prega e canta ... le sue parole "so che non c'è più nulla da fare ... ma **l'ultimo medico è Dio** ... e io mi affido a lui" testimoniano la sua profonda fede.

Soma ci lascia la sera del 26 settembre, tra le braccia della sua mamma disperata, che su di lei piange tante **lacrime silenziose**. Attorno a lei si stringono in tanti: amici, volontari, medici, infermiere ... il coinvolgimento è forte e sincero, ma c'è una consapevolezza che

consola ... come questa bimba, nella sua pur breve vita terrena, abbia donato e ricevuto tanto amore.

A noi rimane questa incredibile esperienza di **RISPETTO e DIFESA DELLA VITA**: in un momento come l'attuale, in cui anche Papa Francesco ci richiama spesso a rigettare la comoda "cultura dello scarto", accogliere Soma è stato un intenso indimenticabile abbraccio ad una di quelle creature che il Santo Padre chiama "i piccoli eroi della vita".

Ciao Soma.



*un sincero "grazie di cuore"
a quanti si son prodigati per Soma,
donandole tempo, affetto e amore
valorizzando la sua vita
e arricchendo la propria*