

Il profumo della campagna

Nel mio precedente diario di viaggio dall'Etiopia, ho usato il concetto finlandese 'sisu' per descrivere la perseveranza e la tenacia dei genitori dei bambini con spina bifida ad Addis Abeba.

Child-Help aveva deciso di sostenere la costituzione di un gruppo di genitori, di organizzare un programma per la gestione della continenza e forse di realizzare una Casa della Speranza. In sette mesi sono successe molte cose. Beza ha fondato un comitato di genitori, la costruzione della Casa della Speranza è in corso e stiamo organizzando un programma di continenza per i bambini con spina bifida.

La chirurgia, per il momento, è nelle mani dei fratelli di Reach Another Foundation (RAF). Ogni sabato, sponsorizzano procedure chirurgiche affinché un'équipe che lavora al di fuori dell'orario di lavoro ufficiale possa operare 13 bambini all'ospedale governativo di Zewditu. In questo modo, vogliono ridurre le infinite liste d'attesa, che hanno un effetto negativo sulla selezione dei bambini da operare. Per ora, Child-Help continua a fornire gli shunt perché la carenza di materiali non deve impedire a un bambino di sottoporsi all'intervento chirurgico che potrebbe salvargli la vita. Nei due giorni di consultazione neurochirurgica a Zewditu, le emergenze mediche vengono messe in lista da un ufficio di collegamento e le persone richiamate solo quando i letti sono liberi. La maggior parte dei bambini muore o sviluppa maggiori disabilità durante questo periodo di attesa. Spesso, quando i sopravvissuti raggiungono il loro turno, l'intervento chirurgico non è più possibile o non è consigliabile.



Dio guardò un luogo dove giacevano ossa secche e da lì nacque una grande nazione.

L'ospedale ha pochi posti letto liberi per i nostri bambini e le campagne chirurgiche della RAF non ricevono lo spazio necessario dalla direzione. Di conseguenza, l'ufficio di riferimento finisce per chiamare i genitori il venerdì per un intervento che avrà luogo

il sabato. Alcuni di questi letti saranno necessari per altri pazienti il lunedì seguente. Questo non rende la pratica medica efficiente - tutti sono d'accordo su questo. Una Casa della Speranza potrebbe forse fare una differenza a questo proposito. Qui i bambini potrebbero riprendersi sotto controllo medico e i casi urgenti potrebbero aspettare la chiamata del venerdì.

Il Natale cade il 7 gennaio in Etiopia e c'è poco da organizzare nella settimana precedente. Così abbiamo programmato una settimana di formazione sulla gestione della continenza ad Addis Abeba dal 9 al 14 gennaio 2017.

L'Etiopia conta oggi 100 milioni di abitanti e l'economia è cresciuta a un tasso annuo del 10%, ma la maggior parte della popolazione non ne ha ancora sentito il beneficio. L'intero regime etiope è dominato da tribù del Nord, che rappresentano solo l'8% della popolazione. L'opposizione è completamente vietata in parlamento. Il governo ha voluto espropriare le terre di uno dei più grandi gruppi di popolazione del Paese per l'espansione di Addis. Ciò ha portato ad azioni di protesta, alle quali il Governo ha reagito con una dura repressione e con la dichiarazione dello stato di emergenza. I social media e la stampa sono stati limitati. Il turismo è crollato. Questo è terribile per i poveri.

Mentre i bambini escono dalle scuole del villaggio, ridono apertamente di Shana. È una cosa che non abbiamo mai provato in nessun altro paese. I genitori sorridono affettuosamente a noi e a lei. Alcuni vogliono baciarla, il che mette Shana molto a disagio.



Siamo qui da una settimana e, a parte i non vedenti, non abbiamo ancora visto bambini disabili. Ho mandato una mail a Dick Koning sulla nostra esperienza con Shana perché, oltre all'idrocefalia, la sua organizzazione RAF è impegnata a curare i bambini con autismo. Lui risponde subito, dicendo che in Etiopia i bambini disabili sono spesso visti come una maledizione di Dio. Ci sono anche alcune persone che pensano che sia contagiosa. Per questo motivo molti genitori nascondono i loro figli disabili e raramente vengono visti all'aperto. Non c'è una cultura dell'empatia per le persone con disabilità e sono considerati inutili.

Jan Koning ha portato a casa dei regali a Pierre Mertens per i bambini della formazione CIC.

Dick ritiene che rompere lo stigma sulla disabilità sia ancora più importante della chirurgia e della prevenzione. Solo dimostrando che un bambino con la

spina bifida può crescere come cittadino a pieno titolo, con una famiglia e un lavoro, si può cambiare il pensiero negativo e stereotipato. Le scuole per autistici della RAF

vogliono essere luoghi dove i genitori vedano che non sono soli e dove osino credere nel futuro del loro bambino. Questo non è diverso dai nostri gruppi di aiuto in tutto il mondo. Dick ha già usato i suoi contatti per aiutare la nostra formazione a funzionare senza intoppi. Ho preparato io stesso questo corso di continenza di Child-Help perché voglio catturare tutti i passi necessari per impostare un programma di questo tipo. Credo che con Carla e Myleen Child-Help abbia sviluppato un bellissimo "prodotto". Voglio definirlo con chiarezza, in modo che questa formazione possa essere impartita anche da altri esperti. Sia io che Carla stiamo invecchiando e non potremo continuare questo lavoro per sempre. Myleen ha poco tempo a disposizione perché lavora ancora a Gasthuisberg. Inoltre, i nostri formatori volontari non sono più in grado di soddisfare le crescenti richieste. Per questo motivo abbiamo bisogno di più persone come Carla e Myleen e dobbiamo registrare le loro competenze come ricette in un libro di cucina. Voglio imparare dalla loro sessione di formazione e apportare miglioramenti dove possibile.



Myleen ha realizzato bellissimi opuscoli e poster per spiegare alle infermiere e ai genitori la complicata questione della vescica paralizzata. Tutto questo materiale deve essere disponibile durante una sessione di formazione - in formato digitale e sotto forma di stampe. Prima di iniziare un programma di formazione, ci sono molte cose da considerare: la selezione dei tirocinanti, l'alloggio, i cateteri, ecc. Voglio catalogare tutto. Carla e Myleen sono molto flessibili e conoscono ogni tipo di trucco per condurre un corso significativo anche nelle peggiori circostanze. I materiali che non sono disponibili vengono messi insieme in base alle necessità del posto, utilizzando materiali locali. Ma possiamo aspettarci lo stesso dagli altri formatori? Ci deve essere una tabella di marcia in cui tutti i partner sappiano cosa è richiesto loro. So che anche con il miglior libro di cucina si può ottenere un piatto non commestibile servito a tavola, ma per i cuochi inesperti senza ricette, di solito è molto peggio.

Improvvisare con materiali locali

Il primo giorno, Beza viene a trovarci e le chiedo come sta suo figlio Lazzaro.



"Abbiamo cambiato il suo nome. Ora è Hizkiel. Il nome significa: Dio ha guardato un luogo dove giacevano ossa secche e da lì è sorta una grande nazione". Le ossa secche presentano un'immagine macabra, ma capisco il significato di Beza. Mi fa pensare al lavoro di Berlinde De Bruyckere alla Biennale di Venezia. L'artista ha fatto saltare in aria un fascio di sterpaglie per

creare una scultura di ossa alte 20 metri e fasce insanguinate. Ha costretto lo spettatore delle dimensioni di una formica a stupirsi con l'estetica estrema della sofferenza.

E' straordinario come questa giovane madre superi il suo dolore e attraverso questo veda la bellezza della vita. Per noi non è stato diverso. Liesje ci ha portato molto di più di quanto la sua vita ci abbia mai portato via. Anche dalla sua vita forse è nata una grande nazione.

Beza spiega come si è imbattuta in questo bellissimo lavoro grazie a Hizkiel. "Ora siamo felici con lui. Anche se gli succedesse qualcosa, non rinunceremmo a lui per tutti i soldi del mondo".



Beza catalogues the materials.

Hizkiel è stato gravemente disabile mentre era in lista d'attesa a Zewditu e probabilmente ha un problema al cervelletto. È stato gravemente colpito. Entrambe le sue braccia sono rigide e tese e il suo collo non può sopportare il peso della sua grande testa. Di conseguenza, a 18 mesi non riesce ancora a stare seduto. Dico a Beza che Hizkiel deve essere aiutato a sedersi. Altrimenti il suo sviluppo sarà ostacolato. Sostengo la sua testa con il cuscino per il collo dell'aereo, e noi due lo appoggiamo in posizione seduta. Gli piego le braccia su un altro cuscino che metto sulle sue ginocchia. Ora può già vedere le sue mani e probabilmente tiene in mano un giocattolo. Sembra che gli piaccia.

Ripassiamo il programma e tutto ciò che deve ancora essere acquistato o elaborato. Beza ha il suo taccuino dove tutto è accuratamente annotato. La sera mi manda il suo piano triennale di 43 pagine, che il governo etiopie richiede per la registrazione come associazione. Dal punto di vista amministrativo, l'Etiopia sembra un Paese particolarmente esigente. Le cose devono essere fatte secondo un formato prescritto. Obiettivi, metodo, attività, analisi dei rischi, piano d'azione - qualsiasi cosa.

Sono impressionato dalla qualità del piano. Ma proprio come i sudanesi e la maggior parte delle altre associazioni di genitori in tutto il mondo, compreso il nostro gruppo di auto-aiuto in passato, trovano che tutto sia una priorità. Ogni bambino, ogni impedimento alla cura, tutti devono essere aiutati. Il suo piano è troppo ambizioso. Anche senza vincoli finanziari, non si tratta di un piano triennale, ma di un piano decennale che sarebbe comunque difficile da realizzare con uno staff di 20 persone. Le consiglio di fissare obiettivi realistici per ogni anno e di cominciare a dare priorità allo sviluppo e al rafforzamento della propria organizzazione. Se non lo farà, questa bella e giovane iniziativa sarà schiacciata da ambizioni irrealistiche. Così com'è, Beza sarebbe sulla buona strada per un inevitabile esaurimento.

All'ospedale di San Pietro, dove si svolgerà la formazione, il neurochirurgo Mersha ci aspetta. Mi riconosce dal nostro precedente incontro del 2009, quando ho visitato l'ospedale del Black Lion con il neurochirurgo norvegese Gabriël Lende. L'ospedale porta uno stigma perché, fino ad oggi, qui si curano solo casi di tubercolosi. Il governo vuole convertirlo in un grande ospedale generale e in diversi edifici in costruzione. Il reparto di tubercolosi verrebbe spostato sul retro del complesso edilizio.

Il Dr. Mersha ci mostra il nuovo reparto di neurochirurgia con una sala operatoria

temporanea e un ampio reparto. Ci sono una dozzina di bambini con spina bifida e/o idrocefalo. Sono stati operati in tempo e hanno un bell'aspetto. L'intera cartella clinica è stata digitalizzata. Sullo schermo del computer vedo le TAC e l'anamnesi, la circonferenza della testa e i risultati del trattamento. Sarebbe un enorme miglioramento se la RAF fosse in grado di spostare qui i suoi progetti operativi. Qui c'è posto, qui ci sono dei letti. Due famiglie stanno aspettando nel corridoio. Uno dei bambini ha chiaramente una sovrappressione e una circonferenza cranica di oltre 70 cm. Dalla TAC si vede come il fluido cerebrale occupi troppo spazio. Il dott. Mersha decide di dare al bambino uno shunt più tardi nella giornata.



Una delle famiglie nella sala viene da Mekelle e il dottor Mersha chiede perché non sono andati a chiedere aiuto. Dopotutto il professor Tony Magana ha tutto ciò che serve per fornire un buon servizio. Ma questi genitori hanno avuto un appuntamento con il chirurgo solo a giugno e quindi sono scesi ad Addis. Il bambino ha una forma chiusa di spina bifida che avrebbe sicuramente potuto aspettare fino a giugno. La sera mando una mail al professore. Mi conferma che ora ci sono liste d'attesa anche a Mekelle.

Il Dr. Mersha misura la testa, 73 cm.

La sua università ha iniziato uno studio di incidenza, i cui risultati iniziali erano allarmanti. Così alti che è difficile da credere. Gli suggerisco di fare squadra per pensare a modi migliori per affrontare i grandi gruppi di bambini in liste d'attesa. Ricordo che c'è stata una lista d'attesa di due anni a Nuova Delhi per gli interventi di chirurgia per la chiusura della schiena. Molti dei bambini non avevano sviluppato idrocefalo progressivo e stavano molto bene in termini di mobilità e cognizione. Ne ho parlato con Carla, che ha proposto di avviare nuovi progetti con i bambini che sopravvivono senza intervento chirurgico. Questi bambini devono essere seguiti da vicino. Forse Mekelle può aiutarci a pensare a come l'intervento chirurgico possa essere prudentemente ritardato. Il dottor Magana si offre di incontrarci domenica ad Addis, quando anche la dottoressa Carla Verpoorten sarà arrivata e potrà far parte della discussione.

Nel pomeriggio abbiamo un appuntamento con i neurochirurghi Hagos, Abat e Abenezer all'ospedale Black Lion. Il dottor Hagos ha preso sotto la sua ala le campagne della RAF. Nel 2009 ha ricevuto la formazione ETV/CPC a Mbale e dice che abbiamo pagato per questa attrezzatura ETV. Il Dr. Abat, e il Dr. Abenezer non sono al nostro appuntamento.

Il dottor Hagos si assicura che gli shunt che gli forniamo sono conservati in modo sicuro. Ci conduce in una minuscola stanza piena di disordine e carte. Si installa dietro la sua scrivania, che può a malapena ospitare due sedie. Io vado a sedermi davanti a lui e Beza offre a Mol la seconda sedia. Mol si rifiuta e io esorto Beza a sedersi. Mol rimane con Shana sulla porta. Qui Beza è fondamentale. Rappresenta gli oltre 4000 bambini nati con spina bifida in Etiopia ogni anno. Per questo motivo, vuole fare squadra con Hagos.

Sotto uno scaffale a sinistra ci mostra una scatola di cartone in cui conserva gli shunt.

Dice che il dottor Mersha ne ha ricevuti altri che sono stati bloccati alla dogana. "Ce ne hai mandati solo 50, mentre io ne avevo richiesti molti di più". Ma mi è stato detto che stavate ristrutturando. Ora faccio più ETV che shunt", dice. Hagos è una figura centrale per le campagne della RAF. Ho dato la ristrutturazione come motivo perché è difficile affrontare le liste d'attesa e come influiscono sulla qualità della chirurgia. Speravo di trovare un altro modo per portare gli shunt nel paese e quindi influenzare la selezione dei bambini.

In generale, il dottor Hagos mostra il suo entusiasmo e il suo coinvolgimento. Mol lo trova affabile e sincero. Racconto loro quello che Beza sta organizzando in Etiopia con il nostro aiuto. Il gruppo di genitori e un programma di formazione per bambini con incontinenza a San Pietro e una Casa della Speranza. Prima della formazione, vogliamo selezionare le infermiere giuste da Zewditu: "Quali infermiere verranno?" chiede Hagos, "Perché non ne so niente?" spiega Beza che la caposala del reparto ha selezionato due infermiere del suo reparto: "Non è caposala", interviene Hagos. Prende il telefono e chiama un collega per confermare che abbiamo le persone giuste nella nostra formazione.

Beza spiega che la Casa della Speranza prevista può ospitare i genitori che vivono lontano da Addis, in modo che possano essere certi di tornare per la prima visita medica. Hanno infermiere e due medici per l'assistenza post-operatoria: "Anche prima dell'intervento, quando i bambini devono aspettare, possono essere curati qui", aggiungo. Hagos dice: "Ma poi anche un neurochirurgo deve andarci regolarmente". Spiego che la collaborazione con diverse discipline in tutto il mondo ha dimostrato la sua utilità e che il modo in cui funzionano le liste d'attesa ci fa perdere troppi bambini. Sottolineo la necessità di una migliore selezione dei bambini da operare.

"Sì, assistenza interdisciplinare. Sarebbe bello". Ne parla come un astrologo che sa tutto di un pianeta lontano ma sa che non lo raggiungerà mai.



"Ho mandato Mersha a San Pietro e forse lo sostituirò entro sei mesi. Poi Mersha tornerà qui. Mi prenderò un anno sabbatico- forse andrò in Malawi. Ma non riesco ad abituarci alla vita all'estero. Ho nostalgia di casa molto presto".

Si piega all'indietro e si allunga: "Cos'altro posso fare per te?" chiede in modo paterno. Se ci fosse permesso di inserire una o due richieste urgenti di intervento chirurgico da parte della Casa della Speranza nelle campagne chirurgiche della RAF del sabato, salveremmo molti bambini che altrimenti morirebbero nelle liste d'attesa dell'ospedale. Egli dà una risposta vaga senza alcun impegno. È tutto sommato una conversazione calda e positiva, ma non so cosa fare. Hagos saluta e dà a Shana un abbraccio in più. Mol pensa che l'uomo abbia buone intenzioni.

Guardo Beza, ma non diciamo nulla: "Ci sono troppi suoi amici qui", sussurra. Quando siamo per strada, chiedo a Beza cosa ne pensa: "E' così dolce, Hagos", dice cinicamente, "ha chiesto a due infermiere operatrici di venire al corso di formazione", spiega, "cosa

possono fare in questo corso di formazione? Sono persone nella sua sfera d'influenza". Chiamo Hagos e gli chiedo di assicurarsi di mandare due infermiere di reparto e non infermiere chirurgiche perché queste ultime non possono procedere con la formazione CIC. Cercherà di organizzarlo. Beza dice che la caposala a cui ha chiesto consiglio sembrava esaurita. Aveva iniziato di buon umore, ma poi ha notato che non avevano alcuna influenza sul miglioramento della situazione. È stanca di litigare.

Prendiamo un taxi fino alle "Missionarie della Carità Asco" delle Suore di Madre Teresa, che hanno preparato tutto per dare ai nostri bambini un posto nella loro istituzione. Suor Servita ci fa entrare in una sala e pulisce la polvere del tavolo: "Ho una buona notizia natalizia: non aspetteremo le pratiche. I bambini possono già arrivare il giorno dopo Natale. Una seconda buona notizia: abbiamo ricevuto una giovane suora che è lei stessa medico, suor Fanuella. Andrà anche lei al corso di formazione con il nostro medico e due infermiere. Vado a prenderla e vi farà fare un giro".



Sembra che, invece di essere una suora, una ragazza molto giovane e sorridente, con un po' di acne adolescenziale, si sia travestita da suor Teresa. Entra nella stanza. Ascolta con compassione la storia di Beza e i problemi dell'ospedale. Ci porta in giro per questo luogo meraviglioso. Le consegno il libro *Liesje* e lei si commuove per la foto e il sottotitolo: "Alla ricerca di parole per la nascita e la morte di una bambina speciale". Sono preso dall'entusiasmo e non vedo l'ora di accogliere qui il nostro gruppo target. Beza ha formato un comitato di cui farà parte anche l'ufficio di collegamento di Zewditu. Una mossa intelligente. Perché in questo modo potremmo avere un'influenza sulla selezione per l'intervento.

Il giorno dopo, torniamo indietro per aiutare con la celebrazione del Natale e per nutrire i bambini con una grave disabilità mentale. Mol ha detto a Shana che questi bambini non hanno genitori e che non possono mangiare da soli e quindi hanno bisogno di essere aiutati. Shana non mette mai in discussione la propria disabilità. Ho anche pensato che non si renda conto di essere diversa. Shana è molto indipendente. Trova abbastanza normale che noi l'aiutiamo a nutrirsi. I bambini che non sono in grado di nutrirsi da soli devono assolutamente essere aiutati: "È terribile che non abbiano genitori", dice.

Vediamo suor Fanuella in ginocchio che pulisce il pavimento della cappella. Qui non ci sono ranghi o posizioni. Al momento, c'è una carenza di personale nella sezione dei bambini con gravi disabilità mentali. La maggior parte dei bambini non può mangiare senza assistenza e Mol ed io diamo da mangiare a una quindicina di bambini ciascuno. Shana sembra affascinata. Ma non ha il coraggio di aiutarci a dare loro da mangiare.

La festa di Natale assomiglia molto alle feste a cui ho partecipato da bambino. Anche allora capivo poco il latino. Canti, ti alzi, ti inginocchi secondo i comandi amarici e poi ti siedi di nuovo. È stato un po' deludente perché speravamo che i bambini fossero più coinvolti nella celebrazione.

Carla è arrivata e il professor Magana si unisce a noi per il pranzo. Ha due bottiglie di vino. Mol ha preparato un pranzo con le limitate risorse che abbiamo qui: "Ho letto quello che hai scritto su di me. Io stessa non ho la spina bifida, ma ho subito un grave intervento alla schiena e ho passato molto tempo su una sedia a rotelle. Quindi so cosa vuol dire stare dall'altra parte".



Secondo i dati iniziali di uno studio di incidenza che ha iniziato, circa 1 su 10 ha un difetto del tubo neurale. Se confermato sarebbe il numero più alto mai registrato in tutto il mondo. Questa dovrebbe essere un'opportunità unica per i ricercatori. Egli propone di istituire un piccolo congresso a Mekelle e invitare i principali scienziati a partecipare. Il suo ospedale è inondato di richieste e la lista d'attesa cresce ogni giorno di più. Ha criteri di selezione per la chirurgia. Dà la priorità all'idrocefalo progressivo ma anche alle infezioni che possono portare alla meningite. Coloro con spina bifida occulta possono aspettare.

Dr. Verpoorten: quando l'urina è pulita, sappiamo che non c'è infezione. Non sempre abbiamo bisogno di esami di laboratorio costosi.

Il seminario previsto si apre il primo giorno con alcune infermiere da formare e i relatori, ma non c'è altro pubblico. Anche il direttore manda le sue scuse. Carla si era preparata e si era informata per rivolgersi a medici e urologi. Ora è arrivato anche Lieven, che non può credere alle cifre del dottor Magana. Organizziamo una riunione con i ricercatori, durante la quale emerge che anche gli aborti spontanei e i bambini nati morti sono inclusi nella cifra totale. Lieven è attivo in una rete internazionale di ricercatori che si occupano di incidenza e prevenzione. Li contatta per chiedere loro consigli.

L'incidenza di 6 su 1000 bambini nati con difetti del tubo neurale sono ancora insolitamente alti, ma non così incredibili come i primi rapporti di 1 su 10.

Il Dr. Mersha fa una presentazione sulla neurochirurgia in Etiopia e sottolinea l'importanza del follow-up e dell'assistenza a vita.

Beza presenta la sua associazione. Racconta come ha avuto bisogno di 3 mesi per accettare veramente suo figlio. Ha scritto questa parte del suo discorso, perché altrimenti sarebbe troppo difficile parlarne.

"Pensavamo che nostro figlio sarebbe morto poco dopo la nascita, ma è sopravvissuto

con gravi problemi di salute. Fino all'età di un mese e mezzo, non ho detto a nessuno che avevo due figli. Ho anche cercato di non giocare con lui e di non parlargli. Ero confusa e spesso molto triste. Fino al giorno in cui mi sono chiesta cosa sarebbe successo se avessi dovuto vedere la sua condizione come il suo modo di essere. Dopo averci riflettuto per circa due giorni, ho sentito che meritava che lo accettassi così com'era. Questa decisione ha portato la pace e ho trovato la gioia e il coraggio di lottare per lui, indipendentemente dalla sua grave disabilità. Poi ho visto che anche mio marito era confuso e disperato. Abbiamo iniziato a discutere del futuro di nostro figlio e del futuro di tanti altri bambini in Etiopia. Ora cerchiamo di essere realistici e impariamo a vedere la sua vita come una benedizione. Speriamo che anche altri



genitori accettino il loro bambino come abbiamo imparato a fare noi. Vediamo le sfide e i problemi, ma anche la felicità e il valore che ne derivano. Avreste potuto sentire cadere uno spillo nella sala conferenze per quanto silenzio c'era.

Parlo soprattutto delle barriere che i genitori devono superare per ottenere le cure mediche solo per

finire in lista d'attesa. Lieven parla della prevenzione e dell'assistenza multidisciplinare di Carla. Nel pomeriggio, Carla introduce le conoscenze teoriche per poter iniziare con la parte pratica il giorno dopo.

Nel frattempo, i genitori entrano di nascosto e i bambini fanno un'ecografia per valutare lo stato dei loro reni. Carla ha dato una serie di linee guida per rendere la formazione fattibile e di successo: massimo 10 bambini, dai tre anni in su; più di un'infermiera per ogni ospedale, e così via. Ci sono 15 famiglie e 15 professionisti che vogliono essere formati - 14 infermiere e un medico, suor Fanuella. Zewditu non ha mandato nessuno. Tutto sommato, troppe persone perché Carla possa gestirle da sola e le manca la sua fedele compagna Myleen.

Carla associa ogni tirocinante a una famiglia per trasmettere passo dopo passo le



conoscenze acquisite ai genitori e ai figli. Vuole formare gli istruttori. La parte teorica è migliore per l'insegnamento, ma il valore della parte pratica è immenso. In primo luogo, il cateterismo: la maggior parte degli infermieri può farlo, ma pochi lo hanno fatto per i bambini. Poi, sulla base delle misurazioni del volume del campione di urina del catetere, capire che tipo di vescica ha ogni bambino.

Anche Beza ha con sé suo figlio. Hizkiel è l'unico bambino sotto i tre

anni e probabilmente anche il più gravemente colpito. Carla teme che Hizkiel abbia subito gravi danni cerebrali e lei non è ancora sicura che lui possa vedere. Dà a Beza

lo stesso consiglio su una migliore posizione seduta. Ci sono ottimi esempi di come costruire una postazione seduta nel libro "Disabled Village Children" di David Werner. Carla regala il libro al gruppo dei genitori.

Si crea un legame tra i genitori e le infermiere, ma anche tra i genitori stessi che hanno molto di cui parlare. La prima sera, una volta che ce ne siamo andati, Beza tiene una discussione di gruppo, che ci racconta il giorno dopo essere stata fantastica. Tanti riconoscimenti, tante cose in comune e tanta voglia di lavorare insieme per affrontare tutto. Il secondo giorno, il radiologo arriva per discutere i risultati degli ultrasuoni del rene e per fare una seconda ecografia per alcuni bambini. Ci sono due bambini con una vescica iperattiva che sta già causando l'inondazione di uno dei reni. Hanno anche urine torbide, che indicano un'infezione. Entrambi ricevono il cateterismo, ma non abbastanza. Due volte al giorno è troppo poco per evitare l'infezione: "Quindi vedete, se la CIC non è ben insegnata è meglio non farlo", dice Carla, "perché è così che si provoca l'infezione da tubature, e non si ha questo quando lo si fa una volta in più ogni giorno".



I reni di Hizkiel non sono ancora danneggiati, Carla suggerisce di non iniziare ancora con il cateterismo. È anche troppo giovane per i clisteri. Decidiamo insieme di lasciarlo tornare a casa e così Beza può concentrarsi ancora una volta su tutta l'organizzazione.

Carla fornisce informazioni di base sui clisteri e spiega che a volte ci vogliono alcuni giorni prima che funzionino. La maggior parte dei bambini è costipata e con i disegni Carla mostra ai tirocinanti le varie fasi necessarie per svuotare l'intero intestino. Poi, subito dopo, torna ad esercitarsi. Quando i risciacqui funzionano, il bambino può essere pulito per due giorni. Carla dice che è meglio pulire l'estremità dell'intestino con un dito lungo l'ano per aprire l'ano con il cono e lasciare che l'acqua fluisca nell'intestino. Con questo sistema di recipienti collegati, l'intestino viene riempito e dopo cinque

minuti, tutto l'intestino, insieme alle feci, viene svuotato. Ho comprato dei secchi di plastica con coperchi che possono servire da perfetti vasi da camera. Ho fatto un buco nel coperchio e una seconda apertura sulla parte superiore del secchio per l'accesso della mano all'ano. Un'infermiera di St Peters ha preparato altri quattro secchielli sulla base del mio esempio.



I bambini piccoli si sottopongono bene alla procedura e si godono l'attenzione che ricevono. Nel frattempo, altri giocano in sala, alcuni di loro si muovono spostando le loro sedie. Le palline volano attraverso il reparto e rotolano sotto i letti. Ad ogni passo, Carla prende i suoi tirocinanti sul serio.

Spiega tutto a loro e loro devono spiegare tutto ai genitori ed eseguirlo con loro. Lei mostra come fare e poi chiede ai genitori di provare loro stessi. E questo funziona perché non è solo una formazione tecnica, ma anche una formazione per informare e formare concretamente i genitori. Nel corso degli anni ha anche sviluppato una visione pragmatica. Non imporrà mai nulla se non spiegare le conseguenze mediche del non fare qualcosa o farlo senza la dovuta attenzione. La sua esperienza con centinaia di bambini e genitori è inimitabile. Quando alcuni bambini dicono che il catetere fa male, lei spiega che questo non è possibile. I nervi che controllano la vescica e lo sfintere si estendono dal fondo del catetere e questo è anche il luogo in cui hanno origine i nervi del più piccolo dito del piede. Gratta delicatamente la parte esterna del piede dove questi bambini non sentono nulla e spiega che questo dimostra che non ci può essere dolore nella cateterizzazione.

L'infermiera e anche i genitori dovrebbero essere sicuri di questo, perché altrimenti trasferiscono la loro paura o l'incertezza sul bambino: "Mi manca Myleen", dice Carla, "lei si comporta in modo così sicuro e la sua fiducia convince i genitori e il bambino". Carla chiede al personale infermieristico di discutere con i genitori su come possono eseguire il CIC almeno tre volte al giorno a casa e a scuola. Chi lo farà e quando? Perché una doppia cateterizzazione è inadeguata e anche peggio che non farla del tutto. Con i neonati è difficile motivare i genitori, perché tutti i bambini sono comunque bagnati. Per questo ha scelto bambini più grandi di tre anni per questa prima formazione in Etiopia.

Nel suo studio di Lovanio ha permesso una sola infezione nei neonati e poi li ha trattati con farmaci. Ha detto ai genitori che avrebbe somministrato i farmaci solo questa volta, e che i genitori dovevano poi tornare per la formazione in CIC. L'infezione motiva i genitori a cateterizzare tre o quattro volte al giorno. Perché per i neonati non si tratta di gestire la continenza, ma piuttosto di proteggere la vescica e i reni dalle infezioni.



Nei momenti di quiete, riunisce i tirocinanti e, sulla base di quanto è successo, dà loro qualche teoria in più. Suor Fanuella fa più domande. Alcune infermiere sono un po' energiche e hanno bisogno di un po' di controllo, altre sono silenziose o insicure. Una di loro passa tutto il corso di formazione con la borsa in mano. Si vede subito chi è attivo, di chi ci si può fidare e di chi no. Penso che sia l'ambiente perfetto per educare le infermiere a formare i genitori. Dalla terapia comportamentale ho imparato che si possono influenzare le persone solo "facendo vivere" ciò che si vuole che facciano e

riconoscendo positivamente ciò che le persone fanno bene. Carla conferma tutto ciò che è positivo e migliora ciò che può essere fatto meglio.

Chiedo a Carla come possiamo garantire che le conoscenze di questa formazione passino ad altri centri. Carla mi dice che dobbiamo essere realistici. Prima di tutto dobbiamo avere due centri in grado di cateterizzare bene, e dove possiamo consegnare i materiali e i farmaci per il rilassamento della vescica, prima di poter iniziare con l'ossibutinina intravesicale. Abbiamo cercato di acquistare l'ossibutinina in vari posti ad Addis, ma non sembra essere disponibile qui. Si tratta di un prodotto a basso costo in cui una casa farmaceutica non può realizzare un profitto.

Dobbiamo anche essere sicuri che venga utilizzato correttamente e sotto la supervisione di un medico. Dovremo tornare qui quando tutte queste condizioni saranno soddisfatte. Ma i due bambini che hanno i reni congestionati devono già ricevere questo farmaco. Lo invieremo per posta e daremo loro istruzioni per iniziare.

Il terzo giorno scorre veloce; la maggior parte dei genitori ha già fatto il cateterismo quando noi e i tirocinanti arriviamo alle nove.

I genitori hanno anche lavato bene la vescica dei figli. Nel pomeriggio mi procuro un fotografo per documentare quello che facciamo. Lui viene durante una sessione di teoria e noi andiamo con lui nella sezione bambini. I palloncini sono appesi tutt'intorno all'infermeria e i bambini hanno tutti dei cappelli di cartone colorati. È il compleanno di Mina e lei è raggiante mentre si siede a un tavolo con una grande torta e biscotti. Il fotografo si mette al lavoro. Una festa di compleanno - non proprio le foto di cui abbiamo bisogno al momento, ma l'atmosfera è esuberante. La bambina di cinque anni Mina è raggiante.



L'ultimo giorno avevamo programmato di dimostrare come preparare l'ossibutinina per uso intravesicale, ma Beza ha dimenticato le pillole a casa. Chiama sua sorella per fargliele portare entro mezzogiorno.



In chiusura, dico ai genitori che abbiamo attraversato bene la fase uno e che ora stiamo pianificando la fase due. La gestione della continenza è complessa, ma molto è possibile quando perseveriamo e lavoriamo tutti insieme. Non dobbiamo perdere il coraggio, perché quando i nostri figli sono asciutti e puliti, possono andare a scuola e poi trovare un partner, avere una famiglia e partecipare attivamente alla società. Applausi.

Uno dei genitori prende la parola e ringrazia tutti noi, i tirocinanti, i formatori e tutti gli organizzatori. Riceviamo una bella sciarpa fatta a mano e loro hanno un quadro per il nuovo reparto. Ci scambiamo indirizzi e numeri di telefono. Questi genitori tornano a casa

felici e tutti vogliono essere membri attivi dell'associazione.

Concludiamo con una sessione con i tirocinanti sulla valutazione e la pianificazione della formazione continua. In primo luogo, Carla mostra come devono essere preparati i farmaci per l'ossibutinina intravescicale. Nella sua semplicità sta la complessità perché deve essere assolutamente sterile. I genitori devono anche ottenere un manuale chiaro con cui poter lavorare in sicurezza. Anche in questo caso, Carla non fa le azioni in prima persona, ma chiede a uno dei tirocinanti di eseguire tutti i passi in base alle sue istruzioni. Tutta l'attenzione è focalizzata sulla dimostrazione ed è per questo che vorrei che terminasse questa sessione pratica prima di valutare come è andata la settimana. Deve essere sterile, e meglio in una sacca d'acqua per infusione da mezzo litro. In Etiopia non ce l'hanno, quindi usiamo sacchetti da un litro. Ma, quindi, il primo mezzo litro deve essere svuotato. L'ago che si usa per fare il foro è troppo piccolo, quindi esce una goccia alla volta. L'apprendista fatica a spremere mezzo litro dal sacchetto da un litro.

Il giorno prima, Beza aveva chiesto ai tirocinanti di scrivere quali ostacoli avevano visto nella realizzazione di ciò che avevano imparato nel loro ospedale. Cerca i documenti nel suo zaino. Tutti chiedono il materiale mancante per poter iniziare a lavorarci.



Discutiamo su come possono trovare le attrezzature e i farmaci necessari nella loro regione. Poi chiedo a tutti, uno per uno, di dire cosa hanno trovato di buono e di cattivo. I tirocinanti sono tutti positivi: hanno imparato molto e vogliono andare avanti nella pratica. Solo l'ultimo della fila ha qualche critica da fare all'organizzazione: nessun certificato, incertezza sulla diaria e sulle spese di viaggio. Promettiamo un follow-up della formazione e li salutiamo.

Prima che Carla ed io partiamo per casa, iniziamo a fare una tabella di marcia che poi elaboreremo ulteriormente con Myleen. Pensiamo a come continuare questa formazione. Carla suggerisce di andare nei luoghi di lavoro dei tirocinanti la prossima volta. A San Pietro, a Hawassa, a Madre Teresa e a Mekelle. Ogni due giorni, e poi discutere dei farmaci con i medici presenti.

Per questa formazione abbiamo lavorato con bambini dai tre anni in su; la maggior parte dei bambini che i tirocinanti vedranno sono più giovani. Pertanto, devono essere redatte delle linee guida corrette. Perché se si fa il CIC in modo scorretto, si può infliggere un danno invece di fare del bene.

Riflettiamo insieme sulla selezione per l'intervento chirurgico. Condivido con Carla la mia grande preoccupazione per il trattamento dei bambini con la testa molto grande, dove l'intervento chirurgico è arrivato troppo tardi. I genitori disperati che ho trovato a Manila e qui.

Laddove la chirurgia non ha senso o è addirittura pericolosa, devono essere introdotte cure palliative. I genitori non devono nutrire la falsa speranza che il loro bambino con una circonferenza cranica compresa tra 70 e 100 centimetri possa funzionare normalmente. Se il bambino sopravvive, soffrirà di gravi disabilità. Ma anche i genitori devono essere aiutati in modo da potersi occupare del loro bambino fino alla sua morte. Questo è ciò che sono le cure palliative. Carla mi racconta di un libro commovente che ha letto una volta in cui, 10 anni dopo le cure palliative del loro bambino, i genitori riflettono su quel periodo prima della morte del loro bambino. Hanno parlato solo con calore ed eccezionale positività di quegli ultimi mesi con il loro bambino morente.

I bambini con la spina bifida in Africa e nella maggior parte dei paesi parti del mondo iniziano la loro vita con un pesante fardello. Nella maggior parte dei luoghi, rimane un terribile cammino in bilico tra la vita e la morte. La gioia del quinto compleanno di Mina non viene quindi data per scontata. Ogni piccolo passo in avanti è una vittoria.

Al mattino una nebbia incantevole si aggira nella foresta e il bosco offre un dolce profumo. Il profumo della campagna.

Pierre Mertens 12/1/2017