



## ASSOCIAZIONE ITALIANA ESTROFIA VESCICALE EPISPADIA

*S*iamo genitori di una bimba nata con l'estrofia 7 mesi fa. Per noi è stato il primo incontro.

*Quando è nata, i dottori ci hanno spiegato principalmente il primo intervento al quale è stata sottoposta, non si sono soffermati sui possibili sviluppi della malattia, così noi ci siamo posti mille domande: sarà continente? Riuscirà ad avere una vita sessuale? Se avrà il pannolone gli altri bambini la prenderanno in giro? Potrà andare in piscina? Verrà trattata con pietà? E noi genitori dobbiamo dirlo a tutti i compagni di scuola o tenerlo per noi? Saremo in grado di spiegare tutto alla nostra bimba nel modo giusto?*

*All'incontro abbiamo conosciuto altri genitori, ed è stato molto confortante sapere che anche loro hanno le nostre stesse paure. In più c'erano dei ragazzi, che hanno raccontato come hanno vissuto l'estrofia, cosa li ha aiutati e cosa invece li ha fatti soffrire, anche nell'atteggiamento dei parenti. Certo, ogni persona è diversa dall'altra e non è detto che ciò che ha aiutato un ragazzo ne aiuti anche un altro, ma ci è servito tantissimo per metterci nei suoi panni e nei panni di nostra figlia, per sentirla ancora più vicina.*

*Durante l'incontro è successa una cosa che ci ha fatto riflettere: un genitore ha spiegato come aveva dovuto accettare il fatto che al figlio piccolo venisse messa la valvola di Mitrofanoff perché potesse farsi i cateteri e raggiungere la continenza in questo modo. Probabilmente quasi tutti noi genitori all'inizio quando viene diagnosticata la malattia non la accettiamo del tutto, o meglio accettiamo la malattia ma con la convinzione che nostro figlio/a guarirà e raggiungerà la continenza. Forse è normale che un genitore preservi questa speranza ma penso che solo dopo che si sia accettato il fatto che il figlio possa rimanere incontinente tutta la vita l'accettazione della malattia diventa completa e quindi vissuta più serenamente sia dal genitore che dal figlio.*

*Non sappiamo dire se ora abbiamo del tutto accettato che nostra figlia possa rimanere incontinente a vita ma possiamo garantire che l'incontro con le famiglie che già hanno attraversato questo percorso aiuta moltissimo.*

*Siamo arrivati all'incontro con la convinzione di essere già sereni e tranquilli, ma andandocene ci siamo resi conto di avere ancora molta strada da percorrere per giungere ad una completa serenità da poter trasmettere a nostra figlia, e siamo molto contenti perché, grazie all'associazione, pensiamo di aver intrapreso il sentiero giusto. Grazie a tutti.*