



A.Fa.D.O.C. onlus Associazione Famiglie di Soggetti con Deficit dell'Ormone della Crescita ed Altre Patologie Presidente Cinzia Sacchetti

Via Vigna, 3 36100 Vicenza C.F. 92073110287 Iscr. Registro Volontariato del Veneto VI0303

Telefono/fax **0444 301570**

Cell. Presidente 348 7259450

www.afadoc.it info@afadoc.it **A.Fa.D.O.C. onlus** è l'unica associazione italiana che si occupa di patologie il cui denominatore comune, in età pediatrica, è l'ormone della crescita.

Sostiene moralmente e psicologicamente le famiglie e i pazienti, aiutandoli a superare l'impatto della diagnosi e accompagnandoli durante tutto il percorso della terapia che, in alcuni casi, può durare tutta la vita.

La rarità di queste patologie – a volte motivo di diagnosi tardive o errate, spesso causa di disagio psicologico – necessita sicuramente di maggiore attenzione e assistenza.

L'associazione non ha scopo di lucro e persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale con i seguenti obiettivi:

- l'assistenza a persone con deficit dell'ormone della crescita (nanismo ipofisario, panipopituitarismo) o che lo usano per scopi terapeutici (sindrome di Turner, insufficienza renale cronica, pubertà precoce, SGA (small for gestational age), ecc.), e con sindrome di Ehlers-Danlos.
- la diffusione dell'informazione al fine di favorire la diagnosi precoce di queste patologie e l'aggiornamento sulle terapie;
- la ricerca scientifica relativa ai problemi posti da queste patologie;
- la promozione dello **studio** delle patologie che utilizzano l'ormone della crescita per scopi terapeutici.

L'ALBERO DI SARA

Una storia preziosa



Testo a cura di **Gigliola Alvisi**

Commento di Roberta D'Aprile

Illustrazioni di Anna Brotto

Gigliola Alvisi

Scrive libri per bambini e ragazzi e svolazza di scuola in scuola per incontrare i suoi lettori e rubacchiare loro le idee per le prossime storie.

gigliola.alvisi@libero.it

Roberta D'Aprile

Psicologa, psicoterapeuta e sessuologa, lavora dal 2004 presso il dipartimento di pediatria e adolescentologia dell'Università di Padova con l'Associazione A.Fa.D.O.C. di Vicenza.

roberta.daprile@gmail.com

Anna Brotto

Studentessa universitaria in lingue orientali, con la passione per il disegno!

Nella stessa collana:





Cari Genitori,

L'albero di Sara è proprio una "storia preziosa", come l'ha definita la psicologa Roberta D'Aprile, tanto che non poteva restare chiusa nel libro I sogni degli Alberi.

Ricca di significati e di sfumature, questa "storia" ci aiuta a cogliere quei tratti della personalità dei nostri bambini e dei nostri ragazzi che diversamente essi non esprimono e ci permette di entrare nell'intimità dei loro pensieri.

Ecco che allora - con una veste tutta sua - trova una nuova collocazione nella nostra collana "Manuali per le Famiglie", assieme alla guida su La sindrome di Turner e all'opuscolo La bassa statura nel bambino. Come questi ultimi ci aiutano a capire i meccanismi e le necessità del corpo, così L'albero di Sara ci aiuterà a capire i meccanismi e le necessità della mente.

Uno strumento in più per genitori e professionisti della salute e dell'educazione attenti agli aspetti emotivi, relazionali e psicologici legati alle problematiche con bassa statura.

Cinzia Sacchetti Presidente A.Fa.D.O.C. onlus





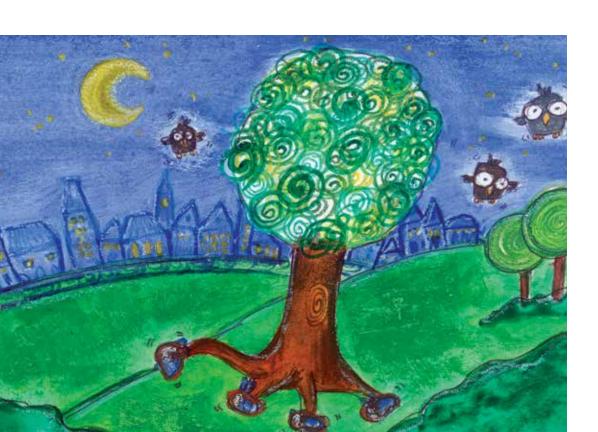
L'ALBERO DI SARA

C'era una volta un grande acero che viveva in un bosco insieme a molti amici alberi e cespugli. Aveva un tronco forte e rami agili che in primavera si coloravano di foglie verdissime formando un grande ombrello ombroso. Durante le vacanze la piccola Sara sceglieva proprio l'ombra di quell'albero per leggere il suo libro preferito. Per questo gli abitanti del bosco lo chiamavano Albero di Sara.

Ogni tanto Sara portava con sé anche la sua bambola e allora leggeva ad alta voce, e così l'albero ascoltava e si appassionava a quelle storie divertenti, e tristi e terrificanti e comiche. Albero si sorprendeva sempre di quanti sentimenti diversi potessero provocare quegli strani oggetti di carta. Una notte Albero di Sara non riusciva proprio a dormire. La storia che aveva ascoltato quel pomeriggio gli era rimasta dentro, viva come se ancora la bambina la stesse leggendo, e gli mulinava dentro il tronco impedendogli di dormire. Possibile che nel mondo esistessero davvero tutte le cose che Sara raccontava? Doveva scoprirlo! decise giusto a metà della notte, quando la luna era arrivata al punto più alto del cielo e illuminava il bosco di una luce candida e irreale.

Così Albero di Sara provò a fare una cosa che nessun albero aveva tentato prima. Alzò piano piano una delle due radici più grosse dalla terra, poi l'altra, in assoluto silenzio per non disturbare gli alberi e i cespugli che dormivano profondamente. Si mise in equilibrio sulle due radici e scrollò dalla terra le altre più piccole. Era pronto: provò a spingere una radice in avanti. Barcollò e rischiò di franare sui cespugli addormentati, ma riuscì a mantenere l'equilibrio. Poi spinse avanti anche l'altra radice, un passo dietro l'altro fino a che la sua andatura diventò spedita. Silenziosamente passeggiò nel bosco, scoprendo cosa c'era oltre gli otto alberi e i ventisei cespugli che riusciva a vedere dalla sua abituale posizione.

Verso l'alba ritornò al suo posto, inserì le due grandi radici nel buco lasciato scoperto, con le più piccole risistemò il terreno tutto attorno e finalmente, felice come mai era stato prima, si addormentò. Da allora Albero di Sara andò in perlustrazione ogni notte, spingendosi anche oltre il bosco, nei prati e fino al villaggio dove abitava la sua piccola amica. Non faceva nulla di male, voleva solo curiosare un po'. Fece anche amicizia con altri alberi che come lui non riuscivano a dormire, ma non trovò nessuno che avesse il coraggio di alzare le radici dal terreno e seguirlo nelle sue passeggiate. Vagabondava felice e all'alba tornava al suo posto.



Presto tutto il bosco fu a conoscenza delle sue passeggiate notturne: c'era chi lo ammirava, chi lo invidiava, chi pensava che fosse un pazzo. Così anche Strega Malvagia seppe di quest'albero curioso che se ne andava a zonzo camminando sulle proprie radici.

Strega Malvagia odiava chiunque avesse il coraggio di fare qualcosa fuori dal comune, di inventarsi un modo per conoscere il mondo. Lei voleva un mondo ordinato e preciso, dove gli alberi facessero ombra con le loro foglie da aprile a ottobre, gli uccelli cinguettassero negli orari stabiliti, gli scoiattoli in autunno facessero scorta di ghiande per l'inverno. Un albero che passeggia per il mondo era una cosa inammissibile! E andava fermato, bloccato, punito. Con una punizione che servisse da esempio a tutti gli altri aspiranti curiosi.

Così Strega Malvagia prese una scure e attraversò il bosco a grandi passi bofonchiando tra sé: "Non è ammesso desiderare di essere altro rispetto a quello che si è! No, non è ammesso. Un albero è un albero e non un esploratore! Così come io sono una strega e non una fatina. Tutti dovranno capire, tutti!".

La lama della scure luccicava quando i raggi del sole riuscivano a raggiungerla tra il fitto intrico degli alberi, come un segnale d'allarme per tutti gli abitanti del bosco. Le piccole piante del sottobosco si ingegnarono per fare lo sgambetto a Strega Malvagia, i cespugli si avvicinarono stretti stretti per creare delle barriere, gli alberi inviarono gli scoiattoli a distrarla ma... niente! Strega Malvagia era

li e delle distrazioni. Arrivò ad Albero di Sara. Lui stava ancora dormendo profondamente, dopo la lunghissima passeggiata notturna. Strega Malvagia imbracciò la scure e... ZAC! ZAC! ZAC! con una forza sovrumana tagliò tutte le radici del grosso albero

così arrabbiata che neanche si accorgeva degli ostaco-

Albero di Sara si svegliò urlando, sentiva che la vita lo abbandonava, scivolando via dalle ferite. Presto non ebbe più neanche la forza di urlare, limitandosi a singhiozzare. "Avete capito adesso? È chiaro per tutti voi



cosa succede ai curiosi del mondo?" urlò Strega Malvagia prima di andarsene via, con la scure appoggiata ad una spalla.

Tutti nel bosco rabbrividirono e si chiusero in un silenzio disperato. Si sentivano soltanto i singhiozzi di Albero di Sara, sempre più deboli man mano che la linfa si disperdeva nel terreno attraverso i tagli delle radici. Albero sembrava rimpicciolirsi e raggrinzirsi ogni momento di più Nel pomeriggio arrivò come al solito la piccola Sara, con il libro sotto al braccio. Si fermò a metà di un passo quando vide il suo amico rimpicciolito e con le radici tagliate, che pendeva addosso a un albero che cresceva lì vicino.

Non aveva idea di cosa fosse successo, ma una cosa le era chiara: se non fosse intervenuta in tempo, Albero sarebbe morto!

Sara allora corse a casa a prendere la paletta per la terra e uno dei grandi vasi di plastica che la mamma usava per le piante. Riempì l'innaffiatoio di acqua e di fertilizzante. Caricò tutto sul cestino della bicicletta e si precipitò di nuovo nel bosco. Prese il suo Albero preferito, che ormai si era rimpicciolito tanto da essere grande appena come lei, e lo appoggiò nel vaso. Gli sistemò bene il terriccio del bosco, poi delicatamente lo innaffiò con l'acqua e il fertilizzante. Infine gli lesse una storia, come faceva la sua mamma quando lei era a letto con l'influenza.

Albero si sentì subito un po' meglio, non sapeva se per il fertilizzante o per l'amore della bambina. Così si ricordò che durante i suoi vagabondaggi notturni aveva sentito parlare di una perla magica, custodita dalla quercia più anziana del bosco. Gli uccellini decisero di andare a recuperare la perla. Volarono via tutti insieme, con un rumore

che fece alzare la testa a Sara. Volarono così veloci da piegare le cime degli alberi e far cadere qualche foglia a terra. Anche Strega Malvagia si accorse di quello strano volo.

"Non si sono mai visti tutti gli uccelli del bosco volare insieme. Non è ammissibile, assolutamente, qualcuno sta tramando qualcosa" borbottò Strega Malvagia. Sibilando una breve formula magica, cominciò a lanciare le

sue terribili saette. Ma gli uccellini erano troppo veloci e troppo concentrati sulla loro missione per farsi spaventare da quella vecchia Strega. E gli alberi aprirono delle gallerie verdi apposta per loro, proteggendoli così dalle saette.

La vecchia quercia stava già aspettando gli uccellini - le voci corrono veloci nel bosco! - e consegnò subito la perla magica. Gli uccellini furono di ritorno da Albero di Sara in un battibaleno e il capostormo con delicatezza inserì con il piccolo becco la perla magica nella terra del vaso. Sara, che ormai aveva letto così tante storie da non stupirsi più di niente, capì che quella perla avrebbe guarito il suo amico Albero. Ringraziò gli uccellini, diede un bacio al tronco raggrinzito del suo amico e promise che sarebbe tornata tutti i pomeriggi, per controllare la sua salute e leggergli una storia.

Qualche notte dopo Albero di Sara provò a tirare fuori dal vaso una delle sue radici tagliate, poi l'altra. Scrollò le radici da quel terriccio fertilizzato e fece i suoi primi passi. Era ancora in grado di camminare!

Riprese così le sue passeggiate notturne e, siccome era più piccolo, riusciva a muoversi con maggiore agilità. E Strega Malvagia? Capì che se neanche la scure era riuscita a fermare la curiosità di Albero, allora non c'era proprio niente da fare. Forse lei stava invecchiando, forse il bosco stava cambiando troppo per i suoi gusti. Decise di far finta di niente. Le sembrò l'atteggiamento più dignitoso per una vecchia Strega Malvagia.



Questa è una storia preziosa

di Roberta D'Aprile





Questa è una storia preziosa.

È preziosa per tutti i ragazzi che affrontano condizioni difficili legate a diagnosi che minacciano la loro possibilità di crescere, per tutti i genitori di questi ragazzi e per tutti i professionisti della salute che si occupano di queste condizioni.

Il suo valore risiede nella sua capacità di raccontare, a chi ha orecchie e cuore per ascoltare, il travaglio interiore che sempre accompagna la comunicazione di una diagnosi che minaccia la possibilità di crescere.

Lo fa attraverso il linguaggio della fantasia, affidando all'albero una storia autobiografica e le sue vicissitudini interiori.

La fantasia non ha gabbie definitorie; la fantasia permette l'incontro del possibile con l'impossibile, esprime le emozioni in tutta la loro forza prorompente, senza filtri e senza aggiustamenti. L'unica cosa che ci chiede è di spogliarci della nostra razionalità adulta per poter-la accogliere e donare un senso, non tanto cognitivo, quanto emotivo a un albero che decide di sradicare le sue radici per curiosare un po', a una strega malvagia che punisce, a una perla magica, agli uccellini del bosco che accorrono generosi e impavidi e alle cura amorevoli di una bambina per il suo amato albero. In questa fiaba c'è molto sulla natura umana. E credo che non occorra essere degli esperti per accedervi; basta ricordarci di essere stati bambini e ricontattare la voglia che avevamo di diventare grandi.

lo stessa non sono un'esperta di fiabe, né di simbologia, né di arte e

quanto segue non è, e non vuole essere, un'analisi critica della fiaba, né una traduzione simbolica della stessa.

Piuttosto, è una lettura del tutto personale, legata all'incontro tra questa fiaba, la mia bambina interiore e la mia esperienza in qualità di psicologa e psicoterapeuta.

La lettura di questa fiaba ha evocato in me il ricordo di numerosi volti, di molte storie e di molte emozioni condivise nel mio ambulatorio. Pur nel rispetto dell'unicità di ogni storia e di ogni persona, imprescindibile presupposto al quale è legato l'amore e la passione per il mio lavoro, ho pensato che se dovessi generalizzare in un trattato di psicologia il possibile percorso e vissuto interiore di una ragazzina alla quale viene diagnosticata una Sindrome di Turner o qualsiasi altra condizione che intacca la possibilità di crescere, utilizzerei questa fiaba.

E se qualche genitore mi chiedesse una lente di ingrandimento sul mondo interiore della propria figlioletta che si è trovata a fare i conti con una condizione che intacca la possibilità di crescere, racconterei loro questa fiaba.

E infine, se dovessi dare il mio contributo alla formazione del personale medico o sanitario in materia di comunicazione di diagnosi come la Sindrome di Turner o altre condizioni simili, comincerei proprio dalla lettura di questa fiaba.

È davvero uno strumento accessibile a tutti, attraverso il quale ci si può avvicinare, con delicatezza, alle vicende dei nostri giovani pazienti o dei propri figli, e al loro vissuto interiore di fronte a una situazione delicata, che mette in gioco emozioni intense e dolorose, ma anche risorse preziose e insperate.

Cosa c'è di più naturale, quando si è piccoli, della voglia di diventare grandi? Di sradicare le proprie radici dal terreno di appartenenza per poter esplorare il mondo?

Mi ha colpito nel profondo del cuore la potenza dell'immagine della strega malvagia che, con una forza sovrumana, taglia le radici dell'albero; ci vuole una forza sovrumana per recidere quanto di più naturale esista al mondo: crescere e diventare grandi.

Quanto può essere minacciosa la paura di restare piccoli! È difficile

12 L'ALBERO DI SARA L'ALBERO L'ALBERO DI SARA L'ALBERO DI SARA L'ALBERO DI SARA L'ALBERO DI

dare un senso a questa eventualità e in fondo la strega cattiva che punisce la voglia di curiosare e di diventare grandi è sempre meglio del non senso.

La tristezza e la rabbia dell'albero assumono le sfumature più svariate: l'albero urla, si dispera, fino a rimanere senza forze: poi la tristezza si fa più sommessa, l'albero singhiozza e si raggrinzisce fino a sembrare morto. Una tristezza sottile che prosciuga l'energia vitale. Ma nonostante le emozioni possano spingere in giù fino a toccare il fondo, la tendenza dell'essere umano rimane quella di realizzare al massimo le proprie potenzialità: l'amore di Sara per il suo albero (che in fondo mi rievoca nient'altro che l'amore per se stessi) è più grande della disperazione, della tristezza e della rabbia. Con la stessa cura amorevole con cui la mamma si prende cura di Sara quando la stessa ha l'influenza, Sara si prende cura del suo albero. L'amore genera amore e la fiducia nel mondo e nel sostegno di chi ci circonda: gli uccellini del bosco accorrono per prelevare la perla magica. Quando tutte le emozioni trovano il loro spazio, il loro tempo, un linquaggio per essere dette e un orecchio per essere ascoltate, arriva sempre la svolta: la ricerca di una soluzione, la voce della speranza. Una speranza che possa essere realistica e non illusoria: la perla, anche se magica, non porta l'albero a crescere come se non fosse successo nulla. Ma gli permette di camminare e anzi, grazie al suo essere più piccolino, l'albero camminerà con maggiore agilità.

Questo passaggio della fiaba esprime, a mio avviso, con una chiarezza disarmante, quello che in gergo tecnico viene definita "resilienza": quella caratteristica che in psicologia connota proprio la capacità delle persone di far fronte agli eventi stressanti o traumatici e di riorganizzare in maniera positiva la propria vita dinanzi alle difficoltà. Grande ammirazione e tenerezza di fronte a un albero che trasforma il suo limite in una preziosa risorsa.

E allora raccomando davvero a tutti questa fiaba, perché da un albero, se lo si ascolta, si può imparare tanto.

AVVENTURATI NEL SENTIERO DEL TUO ALBERO...



Associazione Famiglie di Soggetti con Deficit dell'Ormone della Crescita ed Altre Patologie

Dai una mano anche tu per farci crescere!

PER SOSTENERE LE NOSTRE ATTIVITÀ

Conto corrente postale n. 15577356

Conto corrente bancario

Unicredit Banca - ag. Viale Trieste, Vicenza

IBAN IT 12 G 02008 11811 000003741663

intestati ad A.Fa.D.O.C. onlus - via Vigna, 3 - 36100 Vicenza

QUOTA ASSOCIATIVA ANNUALE € 30,00

PER DONARE IL 5 PER 1000 Codice fiscale 92073110287



Associazione Famiglie di Soggetti con Deficit dell'Ormone della Crescita ed Altre Patologie