

MASSIMO PAPINI

DEBORA TRINGALI

ROSAPIA LAURO GROTTA

**LA NOSTRA
ERA UNA VITA NORMALE**



SORBELLO EDITORE

IL PROGETTO

Nell'ambito dell'oncologia pediatrica il tumore cerebrale si caratterizza per molteplici specificità poiché tale patologia si colloca alla confluenza di tre universi ansiogeni, quello della follia, quello della demenza e quello della morte. Il presente contributo intende illustrare i vissuti di un gruppo di genitori di minori affetti da tumore cerebrale, che hanno preso parte ad un progetto di ricerca intervento condotto dagli Autori tra il 2007 e il 2009 presso l'Unità di Neurochirurgia dell'Ospedale Pediatrico A.Mayer di Firenze. Lo studio si è realizzato con il sostegno della Fondazione "Tommasino Bacciotti per lo studio dei tumori cerebrali infantili" e grazie alla collaborazione tra il Dipartimento di Psicologia della Università degli Studi di Firenze e la Fondazione LAPO di Firenze. La finalità del progetto di ricerca era quella di portare aiuto ai familiari dei bambini con neoplasia cerebrale e agli operatori sanitari che li hanno in cura. Il dare aiuto a familiari così provati dalla sofferenza e dall'angoscia non deve far sentire in difficoltà chi viene aiutato, altrimenti questi dovrà opporsi, anche inconsapevolmente, per non sentirsi umiliato. Invece il bisogno dei genitori di trasmettere le loro esperienze, qualora venga raccolto, è il modo probabilmente più adatto per consentire di essere aiutati, anzi è probabilmente l'aiuto principale. Il metodo di intervento che il presente progetto intende validare assegna un ruolo fondante alla testimonianza. Le testimonianze dei genitori sono probabilmente in grado anche di restituire alle famiglie tutta la loro dignità. Il significato dell'esperienza umana restituisce infatti tutto il valore genitoriale e dà il conforto di passare al ruolo di chi può dare un contributo sociale importante alle persone che si trovano o si troveranno investite dei problemi di questo genere. Condividere il momento della narrazione dell'esperienza è di per sé un atto terapeutico. Ed anche al di là dell'aspetto esperienziale, i dati ricavati sono comunque estremamente importanti e utili per altri casi e devono essere portati all'attenzione degli operatori del settore.

Nel corso della ricerca sono stati contattati tredici genitori segnalati ai ricercatori dal Reparto di Neurochirurgia dell'Ospedale Meyer. E' stato chiesto ad ogni genitore la disponibilità a partecipare al progetto. Una volta avuto l'assenso si è passati alla fase della raccolta delle testimonianze secondo una modalità che si ispira alla tecnica sociologica dell'intervista in profondità. Le interviste si sono svolte in un contesto riservato ed adatto all'ascolto senza limiti prefissati sulla durata del colloquio e in base alla disponibilità degli intervistati. L'esperienza fin qui accumulata ha mostrato che una relazione con una persona umanamente

disponibile, interessata, e formata all'ascolto, è un contesto che facilita la narrazione dell'esperienza personale, l'espressione e la rielaborazione dei vissuti cognitivi ed emotivi. I genitori a fine intervista hanno più volte evidenziato quanto per loro sia stato importante l'aver potuto parlare apertamente dei vissuti connessi alla malattia del proprio figlio. Con il consenso degli intervistati i contenuti delle interviste sono stati registrati, quindi interamente trascritti e resi disponibili per l'elaborazione collettiva dei risultati. Le testimonianze sono state analizzate secondo la modalità dell'analisi dei contenuti di ispirazione fenomenologico-ermeneutica; i risultati emersi sono stati collocati in una serie di contenitori tematici i quali sono qui riarticolati e proposti secondo un percorso interpretativo che accompagna il dipanarsi delle vicende di malattia.

AUTORI

L'Associazione "Lapo" di Firenze vede insieme famiglie, personale medico, operatori dell'area sanitaria, educativa e riabilitativa nell'intento comune di migliorare le condizioni di vita dei bambini e dei ragazzi portatori di disabilità e di incentivare la scelta di procedure socio-sanitarie e riabilitative particolarmente attente ad evitare occasioni di emarginazione. Al suo interno nel 2002 è stata attivata la Sezione 'Il pupazzo di garza', che si dedica a sviluppare modalità di ricerca e di supporto in favore di coloro che sono impegnati nei percorsi di assistenza nelle patologie potenzialmente mortali dell'infanzia e dell'adolescenza. La denominazione del gruppo, che ha visto nel tempo la collaborazione di diversi professionisti sotto la supervisione del prof. Massimo Papini, deriva da un episodio avvenuto nel reparto di Neuropsichiatria Infantile di Firenze: un bambino ricoverato continua a piangere disperatamente; dopo tanti tentativi infruttuosi l'infermiera riesce a consolarlo offrendogli un pupazzo fatto con la garza e coi cerotti che tiene nella tasca della divisa (Papini 2004). Gli strumenti quotidiani del lavoro dei sanitari si possono animare di nuove potenzialità terapeutiche quando si toccano le risorse personali profonde delle persone. Restando sempre aderente a questo insegnamento il gruppo ha promosso l'integrazione di differenti competenze, dalla neuropsichiatria infantile alla sociologia e al diritto, dalla filosofia alla psicodinamica, nel tentativo di strutturare e validare una metodologia di lavoro sufficientemente rispettosa della complessità dei vissuti e della profondità della sofferenza che queste condizioni di vita comportano.

Oltre alla impostazione disciplinare, ciascun componente ha innestato nel lavoro comune le specificità del proprio percorso professionale ed umano: il prof. Massimo Papini ha fondato e poi diretto a Firenze per oltre trenta anni uno dei primi Reparti di Neuropsichiatria Infantile in Italia, affiancando al lungo percorso clinico e di ricerca una peculiare sensibilità per la formazione e l'accompagnamento delle diverse figure di operatori sanitari verso l'acquisizione di un habitus scientificamente ineccepibile, umanamente rispettoso e profondamente partecipe nella assistenza ai bambini e ai loro familiari.

La dott.ssa Debora Tringali ha avuto modo di unire alla rigorosa formazione filosofica l'esperienza insostituibile della vicinanza alle famiglie e ai piccoli pazienti

acquisita attraverso una lunga militanza nel volontariato.

La dott.ssa Rosapia Lauro-Grotto si è formata in un ambito di ricerca di base, sostenuta tuttavia da una costante tensione verso la riflessività e la dimensione esperienziale. Nel corso dell'ultimo decennio il gruppo di studio ha condotto diverse ricerche intervento con i genitori, i sanitari e i volontari che si prendono cura dei bambini presso diversi Centri di Oncoematologia Pediatrica in Italia (Azienda Ospedaliero Universitaria Pediatrica A. Meyer di Firenze, Policlinico Universitario di Careggi, Policlinico Universitario di Padova, Ospedale Pediatrico Gaslini di Genova, Ospedale San Matteo di Pavia) e attualmente in Spagna (Ospedale Universitario Virgen del Rocío di Siviglia). Oltre alle pubblicazioni su riviste specialistiche nazionali ed internazionali le esperienze di lavoro del gruppo sono documentate nei volumi 'Il pupazzo di garza' e 'L'ultima cura', editi dalla Firenze University Press.

IL LIBRO

Questo libro, che raccoglie le testimonianze di un gruppo di genitori di bambini affetti da tumore cerebrale, può essere utile a operatori sanitari che si occupano di bambini con patologie oncologiche, a psicologi e neuropsichiatri che devono assistere questi minori e le loro famiglie, a studenti di psicologia e di medicina, a pediatri, a genitori ed a volontari. Questo saggio si presta inoltre ad essere utilizzato come strumento per la formazione e per la didattica.

“La nostra era una vita normale” passa attraverso l’esperienza difficilissima delle famiglie che si prendono cura di un bambino con tumore cerebrale. Questo libro parla del miracolo di tornare a raggiungere una vita normale

Indice dell'opera

Introduzione alla ricerca

Primo contatto con la malattia

Una vita normale

Quando i segnali della malattia vengono sottovalutati

Il ruolo del pediatra di famiglia

La comunicazione della diagnosi

Il trauma

L'inconsapevolezza

Il voler proteggere la moglie

Cosa comunicare al minore?

Il Reparto di Neurochirurgia

L'impatto

Sentirsi accolti dal personale medico-infermieristico

Quando non ci si sente accolti

Affidarsi ai medici

Quando si stringono forti amicizie con le altre famiglie

L'intervento

L'attesa prima dell'intervento

Il corpo violato

L'attesa durante l'intervento

Quando sono necessari altri interventi

Il Reparto di Oncoematologia

L'impatto

Sentirsi accolti dagli infermieri

Affidarsi ai medici

Difficoltà nel rapporto con i medici

L'importanza di avere un medico di riferimento

La coppia genitoriale

Quando il legame si rafforza

Quando ci si allontana

Quando si vive il proprio dolore in solitudine
per non gravare sull'altro

I fratelli e le sorelle

Quando il periodo della malattia è circoscritto

Quando la malattia ha tempi molto lunghi

Quando una sorella ha problemi psicologici precedenti

Quando le sorelle nascono dopo la morte di un fratello

Riorganizzazione della vita familiare

I cambiamenti imposti dal percorso oncologico

Quando la malattia si protrae nel tempo

Necessità di far fronte ai problemi economici

Gli amici, i parenti e i colleghi

La vicinanza di parenti e amici

L'importanza della solidarietà

Quando il mondo esterno non comprende ciò
che si sta vivendo

Quando la sofferenza non può essere condivisa

Quando si sente la mancanza dei propri cari

Paure e speranze

Quando paura e speranza coesistono

Quando la paura e la speranza sono condivise con i figli

Quando è difficile sperare

Quando si vuole allontanare la paura

Le rivalutazioni

L'ansia

La paura

“Ognuno si attacca ai suoi santi”

Quando la speranza viene disattesa

L'abbandono: "l'avevano data per spacciata"

Quando il bambino si è stufato

La qualità della vita del proprio figlio

Cosa intendono i genitori per qualità della vita

Bisogno di normalità

Desiderio di vedere il figlio sereno

Formato Kindle disponibile su www.amazon.it