

Le associazioni di genitori: da esperienza personale a valore aggiunto per la cura dei più piccoli

Carlo Corchia

International Centre on Birth Defects and Prematurity, Roma

*In vista della sua conclusione, il forum sulla nascita pretermine non poteva non ospitare la voce dei genitori e dell'associazionismo. Il primo intervento è di **Martina Bruscagnin**, mamma padovana e presidente dell'Associazione "Vivere Onlus", Coordinamento nazionale delle numerose associazioni di famiglie che hanno vissuto l'esperienza di un bimbo nato prima del termine. Il secondo è di **Barbara Palermo**, mamma palermitana e co-fondatrice dell'Associazione "Piccoli Passi". Ricordiamo che sono bene accetti commenti e riflessioni su tutti gli altri articoli pubblicati nei precedenti quattro numeri della Rivista. Per l'invio ci si può collegare a www.quaderniacp.it e accedere al link "forum", sezione "nascita pretermine", oppure direttamente al mio indirizzo di posta elettronica (corchiacarlo@virgilio.it).*

(Carlo Corchia)

Parole chiave Nascita pretermine. Prematurità. Associazionismo

Martina Bruscagnin

www.vivereonlus.com

info@vivereonlus.com

Sono Martina Bruscagnin, presidente dell'Associazione "Vivere Onlus" e madre di Giorgia, bambina nata alla ventisettesima settimana, oggi di otto anni, che gode di ottima salute e di un carattere meraviglioso. In seguito a questa fortuna ricevuta ho ritenuto giusto cercare di aiutare altri genitori che hanno e stanno vivendo l'esperienza di aver visto nascere un bambino pretermine. Da qui l'impegno nel volontariato, aiutando a istituire "Vivere Onlus".

Il Coordinamento Nazionale "Vivere Onlus", costituito a Modena nel 2004, riunisce le associazioni delle famiglie di bambini nati pretermine in Italia ed è, a sua volta, collegato al Coordinamento europeo "European Foundation for the Care of Newborn Infants" (EFCNI), Fondazione europea per l'assistenza neonatale. L'Organizzazione opera nel settore socio-sanitario senza fini di lucro.

Tra gli scopi perseguiti assumono particolare rilevanza:

- favorire l'interscambio culturale e la solidarietà tra le Associazioni che operano nel settore dell'assistenza neonatale a livello nazionale e internazionale, favorendo la costituzione di nuove associazioni;
- promuovere iniziative specifiche a sostegno delle famiglie dei neonati a rischio e delle gravidanze a rischio;
- promuovere iniziative per la tutela dei genitori di bambini nati pretermine o a termine con patologie;

- promuovere iniziative per l'umanizzazione dell'assistenza ai neonati;
- promuovere la ricerca scientifica, la cultura e la formazione professionale nel campo della medicina perinatale, a livello nazionale e internazionale, attraverso strumenti idonei, iniziative e pubblicazione di periodici.

Obiettivo principale è la creazione di reti di sostegno alle "famiglie pre-termine", che prevedono momenti di solidarietà e scambio di esperienze al momento della nascita di un bambino prematuro e nel prosieguo della sua vita, attraverso azioni di accompagnamento alla famiglia.

Le voci delle varie associazioni in coro chiedono un'efficace integrazione tra le varie componenti professionali dell'area neonatologica offrendo supporti, esperienze, condivisioni, progetti, finanziamenti, affinché si possano garantire concreti risultati sulla qualità di vita dei bambini prematuri. Una UO di terapia intensiva neonatale che sa collaborare, confrontarsi e interagire con l'associazione di genitori, ha più strumenti e maggiori stimoli, ma soprattutto competenze emotive da spendere in ogni ambito di intervento. Vorrei usare una metafora. Una medaglia, dove su una faccia sono forgiati i volti dei neonatologi italiani, sull'altra l'Associazione "Vivere Onlus". Ma un unico oggetto, di uno stesso materiale. Se da un lato la ricerca scientifica, i progressi della medicina, la promozione di una cultura di vita e non solo di sopravvivenza dei bambini pretermine, sono l'oggetto principale del mondo medico e scientifico rappresentato dai neonatologi, dall'altro "Vivere" rappresenta il benessere nella sua accezione più ampia: è il sentire, la cura e l'accompa-

gnamento, ma anche l'ascolto proattivo, lo stimolo a reagire, la solidarietà alla famiglia pretermine.

Fino a quando il bambino pretermine sarà considerato solo un paziente da mantenere in vita e non un soggetto di cura in grado di interagire con i genitori, i medici e gli infermieri, ogni intervento sarà parziale e non finalizzato al benessere, ma solo alla sopravvivenza mediante interventi tecnico-sanitari in senso stretto. A questi viene riconosciuto il ruolo fondamentale e indispensabile che occupano nel processo assistenziale, ma "Vivere", propone una riflessione con uno sguardo che va oltre il confine dei reparti e che tocca i processi di integrazione socio-sanitaria, dove la presa in carico è forte, è condivisa e dove l'oggetto di cura è la *famiglia pretermine*. È la famiglia nel suo insieme a dover essere oggetto di cura fin dal primo momento del ricovero, e per far questo è necessario prestare attenzione a bisogni sempre diversificati che rendono complesso e non automatico trovare risposte adatte a ogni situazione. Le Associazioni che fanno parte di "Vivere" contribuiscono, in molte realtà italiane, a sostenere le famiglie rispondendo alla soddisfazione di bisogni primari (dove mangiare, dove dormire), a richieste di prima accoglienza e sostegno quando arrivano in reparto, proponendo un ascolto partecipato; forniscono counselling di primo livello e consulenze nell'area del lavoro (per esempio permessi retribuiti, ecc.) ma anche aiuto nella gestione della relazione con le figure sanitarie (uso di codici comunicativi comuni, abbattimento delle barriere e delle difese), e accompagnano nei processi di assistenza (soprattutto in presenza di situazioni di alta prematurità o patologie gravi).

Per corrispondenza:

Carlo Corchia

e-mail: corchiacarlo@virgilio.it

forum

L'altra faccia della medaglia: non una mera sostituzione di ruoli, ma un'integrazione di risorse, di personale, di materiali e attrezzature e di fondi. Siamo un valore aggiunto, siamo ciò che può fare la differenza.

Il confine tra l'ospedale e il territorio, tra personale medico-infermieristico e genitori deve essere superato in un'osmosi che può dare solo ricchezza: i genitori in reparto, il reparto in rete con gli altri servizi territoriali. La dimissione non deve essere la fine di un percorso sanitario ma solo un momento di cambiamento del luogo di cura; quella cura che la famiglia pretermine deve ricevere, almeno nei primi anni di vita del bambino, con percorsi di follow up socio-sanitari che prevedano le necessarie integrazioni fra interventi di diverso livello e le giuste risposte a richieste diversificate.

Creare percorsi assistenziali complessi richiede non solo capacità progettuale ma competenze nella rilevazione adeguata dei bisogni, tempo ed energie. Richiede équipe integrate con altre figure professionali, come psicologi, operatori sociali, terapisti della riabilitazione; richiede l'apertura dei reparti ai genitori e la valorizzazione delle attività dei volontari, quasi nella totalità dei genitori che hanno vissuto l'esperienza della nascita pretermine del loro bambino. Ci auguriamo che sempre di più le organizzazioni pubbliche e le associazioni del Terzo Settore che si occupano dei nati pretermine possano unire sforzi e risorse nell'obiettivo di fornire risposte non banali e omogenee, ma diversificate, rispondenti ai bisogni, e soprattutto che sappiano guardare con attenzione e partecipazione alle esigenze dei neonati, dei genitori e dell'intera famiglia. Insomma "Vivere Onlus" è l'altra faccia della medaglia, è la voce dei genitori.

Barbara Palermo
barbaractp@libero.it

Per ogni mamma e papà la nascita del proprio bambino rappresenta la gioia più grande che corona il progetto di vita. Ogni vita che inizia porta con sé il grande mistero dell'amore, di fronte al quale spesso restiamo sbalorditi, ma senza rendercene conto.

La mia esperienza di mamma, pur racchiudendo tutto ciò, è stata accompagna-

ta da un forte momento di sofferenza e di turbamento.

Quando a 27 anni ho scoperto di ospitare dentro di me un piccolo esserino portatore di sogni e paure, ho maturato immediatamente un forte senso di responsabilità sulla mia persona in quanto depositaria di un tesoro inestimabile, una nuova vita da difendere, forte e fragile.

Felicità e incertezza i sentimenti predominanti: "Sarei stata una madre all'altezza, capace di accudire ed educare bene i propri piccoli"? Interrogativi, credo, spesso comuni per le neomamme. Ma, in me, questi dubbi sono diventati più forti, più duri da sciogliere quando la mia ciccogna decise di arrivare più in fretta del previsto: per me troppo in fretta. All'inizio mi sono sentita confusa, smarrita. *Perché? Perché? Perché?*

Oggi, a distanza di quasi 7 anni dal parto prematuro della mia bambina, guardandomi indietro so di poter dare delle risposte alle mie domande.

Alla 28^a settimana, inspiegabilmente, mi sono ritrovata catapultata in una realtà a me sconosciuta. Dentro il letto bianco dell'ospedale cercavo di trattenere quella meravigliosa vita appesa a un filo. Presto è arrivato il cesareo, la mia piccola Giorgia pesava quasi 900 grammi, ma era viva. Piccola, dentro una culla trasparente, piena di tanti tubicini, ancora indifesa e anche bisognosa di cure urgenti, ma VIVA.

La sua prima casa era l'incubatrice di un reparto di terapia intensiva neonatale. Non potrò mai dimenticare il rumore, assordante per il mio udito e angosciante dentro di me, dei monitor attaccati alla sua culla, che anche fuori da quella stanza riuscivo a sentire. Ancora oggi, a volte, tremo quando sento lo stesso "biip" al supermercato. Dovevo lottare ma ero disarmata di fronte agli eventi; non riuscivo a realizzare neanche un pensiero, gelata, preda di una realtà senza senso che ti assale togliendoti il respiro. Cosa pensare? Cosa pregare? Sogni e progetti crollati come un castello di sabbia. E parole di conforto da chi ti circonda, conforti che ti sfiorano ma che non lasciano traccia. E, infine, silenzi, interminabili, e speranze. A un certo punto solo speranze, che non ti devono mai abbandonare, che non devono smettere di sbalordirci.

A poco a poco ho capito che il tempo a mia disposizione per commiserarmi e dar sfogo ai miei sensi di colpa era vuoto e sterile, seppur ancora oggi penso di giustificare tali sentimenti; a un certo punto mi sono resa conto che dovevo dar voce all'amore e al dolore. È quello che ho fatto con le mie carezze, prendendomi cura della mia famiglia e lottando con Giorgia per la vita. Ricordo che, quando ogni sera la salutavo, le dicevamo: *"Giorgina, non farci brutti scherzi; mamma e papà vanno via ma ti vogliono ritrovare domani mattina allo stesso posto"*! E lei l'indomani era sempre lì. A "piccoli passi" la mia bambina si faceva trovare ogni mattina al suo posto. Un giorno non la trovai più. Mi si gelò il sangue, ma per poco, perché mi dissero che era stata "promossa" e che era stata trasferita in terapia intermedia: che gioia!

La stessa gioia che ho provato quando mi dissero che potevo portarmela a casa, la sua vera casa.

La speranza ha sorretto me e Giovanni, ha rinsaldato la nostra unione e rafforzato il sogno di una famiglia serena. Ad aiutarci c'erano anche tante fotografie, flash di speranza che ritraevano altri bimbi che, come Giorgia, hanno lottato contro la morte vincendola.

Questo sintetico racconto racchiude tutte le motivazioni che hanno portato me e mio marito e altri genitori che hanno vissuto la stessa esperienza presso l'Ospedale "Buccheri La Ferla" di Palermo a fondare un'Associazione che, non a caso, abbiamo chiamato "Piccoli Passi". Il nome, infatti, ricorda le sfide difficili che, passo dopo passo, i piccoli pretermine devono affrontare, sfide severe che possono e devono essere fronteggiate con successo!

La possibilità per i genitori di essere presenti in reparto 24 ore al giorno, la partecipazione empatica dello staff medico-infermieristico, l'impegno di tutti i membri dell'Associazione nel sostegno continuo alle famiglie, la presenza di varie attività di supporto come consulenza psicologica, seminari sulla prematurità, incontri di self help, promozione dell'allattamento materno, sostegno alla banca del latte umano donato, rappresentano le basi su cui i "Piccoli Passi" possono camminare per raggiungere felicemente la meta. ♦